

HELSINGIN YLIOPISTO  
HELSINGFORS UNIVERSITET  
UNIVERSITY OF HELSINKI

# Moniammatillinen tuki autismikirjon henkilöiden elämässä

Helsingin yliopisto  
Kasvatustieteellinen tiedekunta  
Varhaiskasvatuksen maisteriohjelma  
Pro gradu -tutkielma  
Kasvatustieteiden osasto  
Helmikuu 2018  
Parviainen Oona

Ohjaaja: Kallioniemi Arto



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen		Laitos - Institution – Department Kasvatustieteiden osasto	
Tekijä - Författare - Author Parviainen Oona			
Työn nimi - Arbetets titel - Title Moniammatillinen tuki autismikirjon henkilöiden elämässä			
Oppiaine - Läroämne - Subject Kasvatustiede			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare – Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Kallioniemi Arto		Aika - Datum - Month and year helmikuu 2018	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 88 s. + 8 liitteet
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tutkimuksen tarkoitus on kuvata autismikirjon henkilöille tarjottavaa moniammatillista tukea heidän elämänsä siirtymävaiheissa. Tutkimus käsittelee moniammatillisen yhteistyön toimivia käytäntöjä ja haasteita. Lisäksi tutkimuksessa pohditaan autismikirjon henkilöiden diagnosointia, ja sen jälkeistä hoitoa sekä kuntoutusta asiantuntijoiden näkökulmista. Autismikirjoa ja erityisesti aikuisia autismikirjon henkilöitä on tutkittu Suomessa kohtalaisen vähän, ja siksi Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) eli Autismikirjo Euroopan unionissa -projektiin osallistuminen on merkittävää Suomelle. Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty osana ASDEU-projektia, ja tutkimustuloksia on myöhemmin mahdollista verrata muiden projektiin osallistuneiden maiden osalta saatuihin tutkimustuloksiin. Näin ollen aihe on yhteiskunnallisesta näkökulmasta merkittävä.</p> <p>Kyseessä on laadullinen tutkimus, jossa on harkinnanvarainen otos; 11:sta (N1-N9) asiantuntijaa. He ovat neljän eri toimialan asiantuntijoita. Toimialat ovat sosiaalitoimi, terveydenhuolto, kolmas sektori ja Kansaneläkelaitos. Asiantuntijat toimivat eri puolilla Suomea, mikä mahdollistaa alueellisen vertailun. Aineistonkeruumenetelmänä on strukturoitu teemahaastattelu ja kaikki haastattelut nauhoitetaan sekä litteroidaan kirjalliseen muotoon. Aineistonanalyysimenetelmänä on diskurssianalyysia ja koodaus. Lisäksi tutkimusstrategiassa hyödynnetään piirteitä survey-tutkimuksesta. Erilaisten menetelmien käyttämisellä tavoitellaan mahdollisimman monipuolista analyysia tutkimusaineistosta.</p> <p>Tutkimustulokset osoittavat, että autismikirjon henkilöille on tarjolla jonkin verran tukea ja palveluita eri ammattilaisten toimesta. Haasteena ovat palveluiden saatavuuden ja saavutettavuuden huomattavat alueelliset erot eri puolilla Suomea. Virallisen hoitoketjun puute todetaan myös isoksi ongelmaksi. Toisaalta moniammatillinen yhteistyö toimii parhaiten yksittäisen toimialan sisällä samassa yksikössä työskentelevien eri terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Haasteita moniammatillisessa yhteistyössä on niin toimialojen sisällä kuin yli toimialarajojenkin tapahtuvassa yhteistyössä. Kuitenkin haastatellut asiantuntijat nimeävät yhteensä 15 hyvää käytäntöä autismikirjon aikuisille Suomessa.</p>			
Avainsanat – Nyckelord - Keywords autismikirjon häiriö, moniammatillinen yhteistyö, kuntoutus, hoitoketju, diagnosointi			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston keskustakampuksen kirjasto – Helda/E-thesis		ethesis.helsinki.fi	



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Faculty of Educational Sciences		Laitos - Institution – Department Department of Education	
Tekijä - Författare - Author Parviainen Oona			
Työn nimi - Arbetets titel - Title Multi-professional support for autism spectrum persons in their life			
Oppiaine - Läroämne - Subject Education			
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare – Level/Instructor Master's Thesis / Kallioniemi Arto		Aika - Datum - Month and year February, 2018	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 88 pp. + 8 appendices
<p>Tiivistelmä - Referat – Abstract</p> <p>The purpose of this research is to describe multi-professional support for autism spectrum persons during their life's transition points. The research describes collaborative practices and challenges in multi-professional cooperation. Furthermore, the purpose is to describe the diagnosis and post-treatment of people with autism as well as their views from professionals' point of view. Autism and autism spectrum especially in adult individuals have been studied in Finland moderately little and therefore participation in the European Union ASDEU project is significant for Finland. The material of this research has been collected as a part of the project and the results of the research are later comparable with the countries participating in the project. Consequently, the subject of this research is significant from the societal point of view.</p> <p>This is a qualitative research with a discretionary sample of eleven people (N1-N9). They are professionals in four different sectors, namely social services, health care, the third sector and the Social Insurance Institution. They are working in different parts of Finland which makes regional comparison possible. The data collection method is a structured theme interview and all the interviews are recorded and transcribed into written form. The data analysis methods used are discourse analysis and coding. In addition, the research strategy takes advantage of the features of survey research. A variety of methods are used in order to get the most comprehensive analysis of the research material.</p> <p>The research results show that the autistic spectrum individuals are offered some support and services by different professionals. The challenge is the availability and accessibility of services needed by persons with autistic spectrum because there are significant regional differences around Finland. The lack of a formal care chain is also identified as a major problem. On the other hand, a multi-professional cooperation between different professional groups works best within a single sector. The challenges in multi-professional cooperation are both within the sectors and in collaboration across sectors. However, the interviewed professionals' nominate a total of 15 good practices for autistic spectrum adults in Finland.</p>			
Avainsanat – Nyckelord - Keywords autism disorder, multi-professional support, rehabilitation, care chain, diagnosis			
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University City Centre Campus Library – Helda – E-Thesis		ethesis.helsinki.fi	

## KIITOKSET

Kesällä 2016 olin kasvatustieteen maisteriohjelman hallinnonharjoittelussa Autismi- ja Aspergerliitossa. Pääasiallinen tehtäväni oli kerätä haastatteluaineisto ASDEU-projektiin liittyen. Olin silloin päättänyt tehdä pro gradu -tutkielmani esiopetukseen, teknologian käyttöön ja luonnossa toimimiseen liittyen eli laajentaa kandidaatintutkimukseni teemaa. Muutaman kuukauden mittaisen harjoittelun aikana pääsin kuitenkin sukeltamaan aivan uuteen maailmaan, joka oli erityispedagogiikan ja autismikirjon maailma. Erityispedagogiikka on aina kiinnostanut minua jonkin verran ja olen perehtynyt siihen vähän tilanesidonnaisesti, mitä elämä kulloinkin on eteen tuonut. Sitten minulle ehdotettiin, että tekisin pro-gradututkimukseni ASDEU-projektiin liittyen. Pohdin asiaa pitkään ja muutaman kuukauden harkinnan jälkeen päätin ottaa haasteen vastaan tekemällä pro-gradu tutkimukseni autismikirjoon liittyen. Ajattelin, että erityispedagogisesta osaamisesta voisi olla hyötyä myös tulevaisuudessa varhaiskasvatuksen parissa työskentelyä ajatellen.

Haluaisinkin kiittää muutamia tahoja siitä, että mahdollistitte minulle tämän uuden aluevaltauksen projektin myötä. Ensinnäkin haluaisin kiittää Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) eli Autismikirjo Euroopan unionissa -projektin johtajaa, joka on espanjalainen professori Manuel Posada (Carlos III:n instituutti Espanja), koska tutkimukseni on tehty osana kyseistä projektia ([www.asdeu.eu](http://www.asdeu.eu)). Tutkimukseni aineisto perustuu yhteen projektin osahankkeista WP 3:een (Work Package, WP) aikuisten ja iäkkäiden potilaiden hoitoa, jota johtaa professori Diana Schendel Århusin yliopistosta Tanskasta, kiitokset myös hänelle. Erityisesti haluaisin kiittää yhteistyöstä ASDEU-projektin Suomen johtoa, johon kuuluvat professorit Hanna Ebeling Oulun yliopistosta, Mika Gissler Terveiden ja Hyvinvoinnin laitokselta, sekä Irma Moilanen emerita professori Oulun yliopistosta. Lisäksi haluaisin kiittää Suomen projektin yhteistyökumppaneita toiminnanjohtaja Tarja Parviaista Autismi- ja Aspergerliitosta, dosentti Pekka Tania Helsingin yliopistosta ja yliopistollisesta sairaalasta, sekä logopedian dosentti Anneli Ylihervaa Oulun yliopistosta. Viimeiseksi haluaisin vielä kiittää kaikkia niitä ystäviä, graduryhmäläisiä ja tuttuja sekä sukulaisia, jotka ovat tukeneet minua monin eri tavoin pro gradu-tutkielmani tekoprosessin aikana.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ.....	3
2.1	Autismikirjon häiriön määritelmä ja erityispiirteet .....	3
2.2	Autismikirjon häiriön diagnosointi ja diagnoosin muutos.....	6
2.3	Autismikirjon henkilöiden kuntoutus .....	9
3	TUKI JA MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ AUTISMIKIRJON HENKILÖIDEN ELÄMÄSSÄ.....	13
3.1	Varhainen puuttuminen ja moniammatillisen tuen muodot varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa.....	13
3.2	Tuen muodot nuoruuden ja aikuisuuden siirtymävaiheissa .....	19
4	MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ ERI TOIMIJOIDEN VÄLILLÄ.....	27
4.1	Toimivat käytännöt moniammatillisessa yhteistyössä.....	27
4.2	Haasteet moniammatillisessa yhteistyössä .....	33
4.3	Perheen rooli moniammatillisessa yhteistyössä.....	39
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	41
5.1	Tutkimuskysymykset .....	41
5.2	Aineiston hankinta .....	42
5.3	Tutkimusmenetelmälliset valinnat .....	44
5.4	Aineiston analyysi.....	45
6	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA.....	49
6.1	Autismikirjon henkilöille tarjottu tuki elämän siirtymävaiheissa.....	49
6.2	Moniammatillisen yhteistyön käytäntöjen vastaavuus autismikirjon henkilöiden tuen tarpeisiin .....	53
6.2.1	Toimivat käytännöt moniammatillisessa yhteistyössä.....	55
6.2.2	Kehittämiskohteet moniammatillisessa yhteistyössä.....	59
6.3	Diagnosoinnin ja sen jälkeisen hoidon sekä kuntoutuksen toteutuminen autismikirjon henkilöillä Suomessa .....	62
6.3.1	Diagnosointiprosessi autismikirjon henkilöillä Suomessa .....	62
6.3.2	Diagnoosin jälkeinen hoito ja kuntoutus autismikirjon henkilöillä Suomessa .....	68
6.4	Hyvät käytännöt autismikirjon henkilöille Suomessa .....	75
7	LUOTETTAVUUS.....	81

8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	84
8.1	Tutkimuksen päätulokset .....	84
8.2	Jatkotutkimusmahdollisuudet .....	87
	LÄHTEET .....	89
	LIITTEET .....	93

## KUVIOT

Kuvio 1. Autismikirjon henkilöille tarjottavat tuen muodot elämän siirtymävaiheissa .	52
Kuvio 2. Autismikirjon henkilöiden diagnosointiin liittyviä asioita .....	67
Kuvio 3. Autismikirjon henkilöiden kuntoutukseen liittyviä asioita .....	74
Kuvio 4. Toimivat käytännöt haastateltujen asiantuntijoiden näkökulmasta autismikirjon henkilöille Suomessa .....	80

## TAULUKKO

Taulukko 1. Moniammatillisen yhteistyön toimivat käytännöt ja kehittämiskohteet haastatteluaineistossa .....	54
--	----

# 1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvata autismikirjon henkilöille tarjottua moniammatillista tukea heidän elämän siirtymävaiheissa. Irma Moilasen emerita professori, Oulun yliopistosta ja Pertti Rintahaan lääketieteen ja kirurgian tohtori (2016, 228–230) mukaan autismikirjon häiriö on oireyhtymä, joka perustuu neurologisen kehityksen häiriöön. Henkilöillä on haasteita aivojen toiminnassa ja aistihavaintojen käsittelyssä. Ne ilmenevät henkilön käyttäytymisessä, jonka pohjalta tehdään diagnosointia. Autistiset käyttäytymispiirteet aiheuttavat haasteita erityisesti vuorovaikutustilanteissa, millä on laajat vaikutukset henkilöiden oppimiseen ja kehitykseen. Jos autismikirjon henkilö ei saa varhaista kuntoutusta positiivisten käyttäytymismallien oppimiseen, hänelle voi tulla huomattavia haasteita myöhemmässä elämässään. Aistitiedon poikkeava käsittely voi olla syynä siihen, että autismikirjon henkilöt reagoivat voimakkaasti aistiärsyksiin. Heillä voi olla yliherkkyyttä esimerkiksi äänien, makujen, hajujen ja tuntojen osalta. Usein heillä on hyvä visuaalinen muisti, jota voidaan käyttää hyödyksi myös kuntoutuksessa.

Kuvaan tutkimuksessani moniammatillista yhteistyötä, jonka kautta autismikirjon henkilöt saavat tukea ja palveluja. Tutkimuksen aineisto on kerätty yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton kanssa. Tutkimuksen aineisto on osa Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) eli Autismikirjo Euroopan unionissa -projektia, jonka johtaja on professori Manuel Posada Carlos III:n instituuttista Espanjasta. Projektin tavoitteena on tehdä arviointia autismikirjon yleisyydestä ja määritellä parhaita käytäntöjä autismikirjon varhaiseen havaitsemiseen ja hoitoon lapsilla, nuorilla ja aikuisilla mukana olevissa 14:sta Euroopan unionin maassa. Tavoitteena on myös kartoittaa aikuisten ja ikääntyvien autismikirjon henkilöiden huolenpidon ja hoidon käytäntöjä.

ASDEU-hanke on kolmivuotinen. Tutkimusprojektiin kuuluu yhteensä viisi osahanketta (Work Package, WP). Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty liittyen osahanke WP 3:een, joka käsitteli aikuisten ja iäkkäiden potilaiden hoitoa. Sen yleistavoite on tunnistaa parhaat käytännöt, ja soveltaa niitä moniammatillisten tukimuotojen kehittämiseen, millä voidaan vastata aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden henkilöiden tarpeisiin. Tätä osahanketta johtaa professori Diana Schendel Århusin yliopistosta Tanskasta. Sen tavoitteena on luoda aikuisten autismikirjon henkilöiden osalta kokonaisvaltainen näkemys



hoidon ja kuntoutuksen rakenteesta. Osahanke WP3:een kuuluu yleistavoitteen lisäksi viisi pienempää tavoitetta. ([www.asdeu.eu](http://www.asdeu.eu).)

Tutkimusaineistoni on kerätty haastatteleamalla sosiaalialan, terveydenhuollon ja kolmannen sektorin toimijoita sekä Kansaneläkelaitoksen (Kela) asiantuntijoita kesä-elokuussa 2016. Rajasin tutkimukseni niin, että hyödynsin vain osaa haastatteluaineistosta. Tein rajauksen sillä perusteella, että valittuja osioita olisi mahdollista tarkastella moniammatillisesta ja kasvatustieteellisestä näkökulmasta. Autismikirjon häiriön diagnoosin tautiluokitukseen ICD-10 on suunniteltu muutoksia, jotka astuvat voimaan tämän hetkisen tiedon mukaan vuoden 2018 aikana. Tulevan muutoksen yhteydessä nykyisessä tautiluokituksessa laaja-alaisiin kehityshäiriöihin sisältyvät erilliset diagnoosit (autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, disintegratiivinen kehityshäiriö) poistuvat ja tilalle tulee yksi sateenvarjodiagnoosi *autismikirjon häiriö*. Tämän vuoksi käytän tässä tutkimuksessa termiä autismikirjo uuden tautiluokituksen mukaisesti.

Valitsin autismikirjon tutkimusaiheeksi, koska sitä on tutkittu Suomessa kohtalaisen vähän. Euroopan unionin hankkeen myötä tutkimustuloksiani on myöhemmin mahdollista verrata hankkeeseen osallistuneiden maiden kesken. Tämä luo tutkimukseeni kansainvälisen yhtymäkohdan. Tutkimusaihe on merkittävä Suomelle kansantaloudellisesta ja yhteiskunnallisesta näkökulmasta, koska autismikirjon henkilöille tarjotuilla palveluilla ja tuilla on huomattava vaikutus siihen, miten he voivat toimia yhteiskunnan jäseninä. Yksilön näkökulmasta tarkasteltuna tutkimukseni tekeminen on kasvattanut omaa osaamistani esimerkiksi erityispedagogiikassa, autismikirjossa, erilaisissa toimialoissa ja niiden välisessä yhteistyössä. Se on antanut minulle varhaiskasvatuksen ammattilaisena paljon tietoa jota voin hyödyntää omassa ammatissani. Olen päässyt kokemaan, miltä tuntuu sukeltaa täysin vieraaseen aihepiiriin ja eri toimialojen terminologioiden viidakoihin. Toisaalta koen itseni voittajana, koska opin paljon ja selviydyin pitkästä tutkimusprosessista. Uskon sen antaneen minulle paljon kokemuksia, joita voin hyödyntää elämäni tulevissa haasteissa. Lisäksi tutkimukseni luetuttaminen eri henkilöillä tutkimusprosessin aikana on lisännyt myös heidän tietämystään näistä aiheista. Se on tarjonnut heille heidän kommenttiansa perusteella erilaisia oppimiskokemuksia ja oivalluksia – esimerkiksi päivitystä heidän tietoonsa autismikirjosta tai oivalluksia, että on olemassa myös aikuisia autismikirjon henkilöitä.

## **2 AUTISMIKIRJON HÄIRIÖ**

Psykologian maisterin Valentina Kiesepän (2017, 100) ja lukuisten eri tutkimusten mukaan noin yhdellä prosentilla väestöstä on autismikirjon häiriö. Suomen mittakaavassa olisi siten arviolta 55 000 autismikirjon häiriöön kuuluvaa henkilöä. Autismikirjon häiriön taustalla on keskushermoston poikkeava kehitys, joka aiheuttaa neurobiologisia häiriöitä yksilöiden kehitykseen. Autismikirjo ilmenee hyvin yksilöllisesti eri henkilöillä. Pääpiirteissään sillä on vaikutusta henkilön vuorovaikutukseen toisten kanssa, kokemukseen ja aistimukseen ympäröivästä maailmasta sekä stressiherkkyyteen. Henkilöiden vahvuutena on kyky huomata yksityiskohtia tarkasti, hyvä oikeudenmukaisuuden taju ja kyky keskittyä omiin erikoisiin mielenkiinnon kohteisiinsa. ([www.autismiliitto.fi/autismikirjo](http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo).) Kuvaan seuraavissa luvuissa tarkemmin autismikirjon häiriötä, sen tyypillisiä piirteitä, diagnosointia ja kuntoutusta aiheeseen liittyvien aiempien tutkimusten kautta. Nämä tiedot ovat tutkimuksen kannalta olennaisia, koska autismikirjon henkilöillä on omat erityispiirteensä, jotka vaikuttavat siihen, miten yhteiskunnan tulisi huomioida heidät ja heidän tarpeensa.

### **2.1 Autismikirjon häiriön määritelmä ja erityispiirteet**

Filosofian tohtorin Jean Ayresin (2008, 207) sekä Moilasen ja Rintahaan (2016, 217–219) mukaan autismikirjon häiriö on oireyhtymä, joka perustuu neurologisen kehityksen häiriöön. Henkilöillä on sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation laadullisia poikkeavuuksia sekä stereotypioita, joita ovat rajoittuneet, toistuvat ja kaavamaiset käyttäytymispiirteet, kiinnostuksen kohteet ja toiminnot. Heillä on haasteita aivojen toiminnassa, aistihavaintojen käsittelyssä ja sensomotorisessa integraatiossa. Ne ilmenevät henkilön käyttäytymisessä, jonka pohjalta tehdään diagnosointia. Autistiset käyttäytymispiirteet aiheuttavat haasteita vuorovaikutustilanteissa. Haasteilla on laajat vaikutukset henkilöiden oppimiseen ja kehitykseen. Jos autismikirjon henkilö ei saa varhaista kuntoutusta positiivisten käyttäytymismallien oppimiseen, hänelle voi tulla huomattavia haasteita myöhemmässä elämässä.

Kyllikki Kerolan, Sari Kujanpään ja Tero Timosen (2009, 26) <sup>1</sup> mukaan aistitiedon poikkeava käsittely voi olla syynä siihen, että autismikirjon henkilöt reagoivat voimakkaasti aistiärsyksiin. Sensorista poikkeavuutta esiintyy kaikkien aistien alueilla ja ne voivat olla yliherkkyttä, aliherkkyttä ja poikkeavaa kiinnostusta joitain aistiärsyksiä kohtaan. Tyypillisimpiä ovat esimerkiksi äänien, makujen ja tuntojen poikkeavat herkkyydet. Usein heillä on hyvä visuaalinen muisti, jota voidaan käyttää hyödyksi myös esimerkiksi kuntoutuksessa. Moilasen ja Rintahaan (2016, 226–228) mukaan 2000-luvun tutkimusten perusteella 30–50 % autismikirjon henkilöistä on myös kehitysvammaisia. Tämä osuus on pienentynyt historian saatossa, mikä voi johtua siitä, että tietoisuus autismikirjon häiriöstä on kasvanut. Autismikirjon häiriö nähdään kehityksellisenä oireyhtymänä, joka ilmenee samankaltaisina oireina eri yksilöillä. Häiriötä esiintyy eri aivoalueilla ja limbisen alueen poikkeavuuksina.

Autismikirjon häiriöön liittyy tyypillisesti kolmenlaisia aistitiedon käsittelyn ongelmia. Ensimmäinen ongelma on se, että aistitieto ei rekisteröidy oikein aivoissa, vaan siihen ali- tai yliherkkyttä. Toinen ongelma on, että aivot eivät säätele taktiilista ja vestibulaarista aistitietoa. Tämä johtaa siihen, että henkilö reagoi yliherkästi asentomuutoksiin, painovoimaan ja tuntoaistiärsyksiin. Esimerkiksi henkilö, jolla on aivoissa poikkeava vestibulaarinen aistitiedon käsittely, ei koe huonoa oloa pyörivästä liikkeestä ja voi kokea tarvetta jatkuvaan liikkuvuuden tunteeseen. Kolmas ongelma on, että aivojen osa, joka saa henkilön kiinnostumaan uusista asioista, ei toimi normaalisti, jolloin uusien asioiden oppiminen voi olla haastavaa. Lisäksi autismikirjon henkilöiden aivojen limbinen järjestelmä toimii usein poikkeavalla tavalla. Tämä tarkoittaa sitä, että he eivät rekisteröi aistitietoa samalla tavalla kuin muut ihmiset tai eivät muista tai huomaa samoja asioita. Tämä piirre vaikuttaa henkilön kykyyn oppia uutta. Visuaalisten ärsykkeiden tunnistamisen ongelmana on se, että aivot eivät tunnista, mitkä visuaalisista tiedoista ovat tärkeämpiä kuin toiset ja mihin kannattaisi kiinnittää huomiota. Tämä ilmenee autismikirjon henkilöillä esimerkiksi tyhjyyteen tuijottamisena tai reagoimattomuutena visuaalisiin ärsyksiin. Aistiherkkyys voi näkyä myös siinä, että henkilö hakee vahvoja aistimuksia, kuten syväpainoaistimusta. Hänen aivonsa rekisteröivät ne vain voimakkaina aistimuksina eivätkä epämieluisina tunteina, kuten toiset voivat ne kokea. (Ayres 2008, 208–211.)

---

<sup>1</sup> Kyllikki Kerola (kasvatustieteen tohtori, erityisopettaja), Sari Kujanpää (psykologi, psykoterapeutti (VET)), Tero Timonen (psykologian tohtori, kliininen psykologi, erityisesti kuntoutuksen dosentti, vaativan erityistason psykoterapeutti, koulutustyönohjaaja alueena kognitiivinen käyttäytymisterapia (KKT)).

Irma Moilasan, Marja-Leena Mattilan, Soile Loukusan ja Marko Kielisen (2012, 1453)<sup>2</sup> mukaan seuraava asiat ovat tyypillisiä autismikirjon henkilöille kuten aistipoikkeavuudet, neurologiset poikkeavuudet, psykiatriset liitännäissairaudet sekä näkökyvyn, kuulon tai liikunnan häiriöt. Diagnostiikka ja kuntoutus toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. Moilasan ja Rintahaan (2016, 219) mukaan autismikirjon henkilöiden sosiaaliset pulmat saattavat näyttäytyä siten, että he eivät ota katsekontaktia ja suhtautuvat toisiin ihmisiin välinpitämättömästi kuin esineisiin. He voivat näyttää ulkoisesti siltä kuin olisivat omissa maailmoissaan. Lisäksi pulmia voi olla kielenkehityksessä. Esimerkiksi osa autismikirjon henkilöistä on puhumattomia. Heillä voi olla haasteita abstraktien asioiden ymmärtämisessä. He saattavat käyttäytyä toisten ihmisten mielestä oudosti. Esimerkiksi ”stimailussa” henkilö voi heiluttaa itseään tiettyä liikerataa ja samalla äännellä. Toiminnan tarkoitus on luoda turvallisuuden tunnetta ja saada hallinnan tunne nykyhetkeen.

Pienetkin muutokset ympäristössä voivat aiheuttaa suunnatonta ahdistusta autismikirjon häiriöiselle henkilölle. Tämä johtuu aivojen kyvystä rekisteröidä asioita ja sopeutua muutoksiin. Nämä pulmat edellyttävät ympäristöltä joustavuutta, kärsivällisyyttä sekä hyväksyntää, koska autismikirjon henkilö ei toimi tietoisesti niin, että hän reagoisi voimakkaasti muutoksiin, vaan reaktiot ovat primitiivisiä. Lisäksi aivojen aistitiedon rekisteröinnin haasteet voivat vaikuttaa siihen, että henkilö ei kykene aina suorittamaan niitä tehtäviä, joihin hänellä olisi taitoja tai osaamista. Esimerkiksi hän ei kykene käskettäessä laittamaan sukkia jalkaansa, koska aivot eivät vain aktivoitu ohjaamaan lihaksia toimintaan, joka toisena hetkenä saattaa sujua automaattisesti. Uusiin asioihin tutustuminen vaatii aikaa, proprioseptiivisen aistitiedon, asento-, liike- ja aistitunnon kokemisen sekä toistoja, ennen kuin autismikirjon henkilö kokee sen tutuksi ja turvalliseksi. Käytännössä tämä selittää sitä, miksi he oppivat parhaiten toiminnan kautta, tekemällä asioita. (Ayres 2008, 214–216.) Voimakkaat reaktiot muutoksiin selittävät myös sitä, miksi autismikirjon henkilöt tarvitsevat paljon tukea elämässään esimerkiksi siirtymävaiheissa.

Autismikirjon aikuisilla on myös monia vahvuuksia, joista on hyötyä työelämässä. Näitä ovat esimerkiksi rutiineista kiinni pitäminen, tehtävien suorittaminen sinnikkäästi alusta

---

<sup>2</sup> Irma Moilanen (Oulun yliopisto ja yliopistollinen sairaala, Lastenpsykiatrian klinikka), Marja-Leena Mattila (Oulun yliopisto ja yliopistollinen sairaala, Lastenpsykiatrian klinikka), Soile Loukusa (Oulun yliopisto, humanistinen tiedekunta, logopedia), Marko Kielinen (Oulun yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta).

loppuun sekä tarve tehdä asiat huolellisesti ja keskittyneesti. Työ tarjoaa autismikirjon henkilölle sosiaalisen vuorovaikutuksen paikan, mikä on merkityksellistä, koska se mahdollistaa uusien sosiaalisten suhteiden syntymisen. Työllistymisen edellytys on saavuttaa työtä vastaava koulutus. Koulutusta on mahdollista hankkia tavallisissa toisen asteen oppilaitoksissa ja korkeakouluissa. Sen lisäksi on olemassa erityisoppilaitoksia, joissa enemmän tukea tarvitsevat henkilöt voivat hankkia koulutusta. Opiskelupaikka valitaan henkilön tuen tarpeen mukaan. Osassa oppilaitoksista on paremmat resurssit tarjota räätälöityjä opetussuunnitelmia ja moniammatillista tukea opiskelun mahdollistamiseksi. On tärkeä huomioida myös vapaa-ajan merkitys, koska harrastaminen vaatii harjoittelua autismikirjon henkilöiltä ja toimii kuntouttavana menetelmänä. Jos autismikirjon henkilö ei tiedä, mitä tehdä, hän voi uppoutua pitkäksi aikaa itsestimulatiiviseen toimintaan. (Kerola ym. 2009, 194–195, 204–205.)

## **2.2 Autismikirjon häiriön diagnosointi ja diagnoosin muutos**

Diagnosointiprosessissa olennaista on varhainen havaitseminen ja oireiden tunnistaminen. Tätä varten tarvitaan erilaisia diagnosointivälineitä, joiden osalta oman tutkimukseni tulosten mukaan eri puolilla Suomea on erilaisia käytäntöjä, koska yhteinen virallinen käypähoitosuositus puuttuu aikuisten autismikirjon henkilöiden osalta. Lämsä (ym.) (2015, 12) <sup>3</sup> mukaan Suomessa ei ole virallista hoitosuositusta aikuisten autismikirjon henkilöiden hoitoon.

Autismikirjon häiriön diagnoosi on 1,8–6,5 kertaa yleisempi pojilla kuin tytöillä. Kognitiivinen taso näyttäisi kuitenkin olevan tytöillä heikompi kuin pojilla (Moilanen & Rintahaka 2016, 228). Kieseppän (2017, 97) ja Petra Wariksen, Tuula Kulomäen ja Pekka Tanin (2011, 1571–1574) <sup>4</sup> mukaan sukupuolien välinen diagnoosiero näkyy esimerkiksi siinä, kun tehdään Asperger-diagnoosia käyttäytymispiirteitä arvioimalla. Tyttöjen oirekuva on suppeammin kuvattu ja haastavampi tunnistaa kuin poikien, koska diagnosointi perustuu

---

<sup>3</sup> Riikka Lämsä (VTT, erikoistutkija Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Päivi Santalahti (LT, dosentti, yllä lääkäri Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Henna Haravuori (LT, erikoistutkija Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Ada Penttinmikko (VTK, tutkija), Annamari Tuulio-Henriksson (FT, dosentti, tutkimusprofessori Kelan tutkimusosasto), Taina Huurre (FT, erikoistutkija Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Mauri Marttunen (LT, professori, yksikön päällikkö Terveiden ja hyvinvoinnin laitos).

<sup>4</sup> Petra Waris (PsM, psykologi Eteva kuntayhtymä), Tuula Kulomäki (FK, kliininen neuropsykologi), Pekka Tani (LT, dosentti, apulaisylilääkäri HYKS, psykiatrian poliklinikka).

tutkimuksiin, joiden otoksista suurin osa on ollut poikia. Lisäksi tytöillä ja naisilla havaitut Aspergerin oireyhtymän piirteet on usein tulkittu osaksi jotain muuta sitä yleisempää psyykkistä oireistoa. Moilasen (ym.) (2012, 1456–1467) mukaan Suomessa on käytössä diagnostisia välineitä ja seulontalomakkeet, mitkä ovat osa strukturoitua diagnostiikkaa. Niiden avulla on mahdollista tunnistaa autismikirjon häiriön käyttäytymispiirteitä ja tehdä diagnosointia jo varhain tai sulkea häiriön mahdollisuus pois.

Olennaista autismikirjon häiriön diagnosoinnin alkuvaiheessa on huomioida henkilön sosiaalinen vuorovaikutus, kiinnostuksen kohteet ja kommunikointi. Lisäksi on hyvä huomioida henkilön koko kehityshistoria, koska sieltä voi löytyä käyttäytymistä selittäviä tekijöitä. (Haataja 2014, 30.) Annika Asplundin, Kaisa Heikolan, Hanna-Kaisa Meriläisen (2017, 44) opinnäytetyön mukaan ilman diagnoosia henkilö ei välttämättä ole oikeutettu kaikkiin palveluihin, joita tarvitsisi. Toisaalta useissa tutkimuksissa on todettu, että diagnoosi on leima, josta ei pääse irti. Lisäksi diagnoosin saamisen jälkeen kaivataan rauhallista aikaa ammattilaisen kanssa. Tällöin halutaan tietoa tukimuodoista ja palveluista esimerkiksi varhaiskasvatukseen ja kouluun sekä konkreettisia neuvoja arkeen. Moilasen (ym.) (2012, 1456) mukaan autismikirjon diagnosoinnin viiveettömyys on etu, varhain aloitetun ja hyvin kohdennetun kuntoutuksen kannalta. Mitä aiemmin interventio saadaan käyntiin, sitä todennäköisempää on, että sen avulla on mahdollista ohjata lapsen kehitystä kohti toivottua. Lisäksi Wariksen (ym.) (2011, 1574–1576) mukaan kehityksellisen häiriön varhainen tukeminen ja kuntoutus saattavat ehkäistä syrjäytymistä sekä masennusta. Tämän varhaisen puuttumisen tapahtuminen edellyttää sitä, että tyttöjen oirekuvan erilaisuus verrattuna poikiin hyväksytään. Oikeanlainen diagnoosi on avain tuen tarpeen kartoittamiseen ja oikeanlaisen tuen tarjoamiseen. Näiden avulla voidaan ennaltaehkäistä myöhempiä haasteita. Diagnosoinnissa on olennaista muistaa kehityksellisen häiriön, kuten esimerkiksi neurologisen häiriön tai kehitysvammaisuuden mahdollisuus, vaikka psyykkinen oireisto olisi ilmeisemmältä tuntuva vaihtoehto.

Diagnosoinnin haasteena voi olla se, että henkilöllä on liitännäissairauksia autismikirjon lisäksi tai että se on liitännäissairaus. Esimerkiksi Erja Sandbergin (2016, 130) Helsingin yliopiston kasvatustieteen tohtorin väitöstutkimuksessa 7,7 % aineiston vastaajista ilmoitti ADHD-diagnoosin liitännäissairaudeksi autismikirjon, joka oli tutkimuksen neljänneksi yleisin liitännäissairaus. Kun tutkimuksessa tarkasteltiin liitännäissairauksien ja

vaikeuksien yhteismäärää, autismikirjo oli kolmanneksi eniten mainittuna, 12 % vastaajista. Oulun yliopiston lääketieteen lisensiaatin Marja-Leena Mattilan (2013, 57–68) väitöstutkimuksessa todettiin liitännäissairauksien runsas määrä autismikirjon henkilöillä. Psykkisiä liitännäishäiriöitä oli 74 %:lla tutkimusaineistosta ja monilla oli useita päällekkäisiä liitännäishäiriöitä. Lisäksi tutkimusaineiston henkilöillä oli liitännäissairauksina käytöshäiriöitä 44 %:lla, ahdistuneisuushäiriötä 42 %:lla ja tic-häiriötä 26 %:lla. Henkilöillä, joilla oli masennusta, uhmakkuutta ja ahdistuneisuushäiriötä, oli huomattavasti alentunut toiminnallinen taso. Tutkimustulosten mukaan psykiatrisen liitännäissairauksien selvittäminen on olennaista autismikirjon häiriössä, koska silloin kuntoutus ja hoito pystytään kohdentamaan yksilölle parhaalla mahdollisella tavalla. Samat asiat nousivat esille tutkimukseni haastatteluaineistosta, jonka mukaan on olennaista selvittää henkilöiden liitännäissairaudet ja mahdollisesti hoitaa osa niistä kuntoon ennen autismikirjon diagnoosiprosessia. Tätä perusteltiin sillä, että liitännäissairaudet voivat vääristää ja vaikeuttaa diagnoosiprosessia.

Jos henkilöllä on piirteitä autismikirjosta, mutta hän ei täytä virallisen diagnoosin kriteereitä riittävästi, hänelle voidaan antaa muu määrittelemätön laaja-alaisen kehityksenhäiriön diagnoosi. Tällaisilla henkilöillä on esimerkiksi poikkeavaa käytöstä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja heillä on havaittu laaja-alaisen kehityksen häiriön piirteitä varhaislapsuudesta saakka. Autismikirjon diagnoosiin kriteerien valossa diagnosoinnin tulokset ovat heillä poikkeavia tai ristiriitaisia. (Lämsä, ym. 2015, 8.) Autismikirjon häiriö kuuluu tällä hetkellä tautiluokitusjärjestelmään ICD-10 ja DSM-VI laaja-alaisen kehityshäiriön diagnooseihin. Niihin kuuluvat autistinen häiriö, Rettien oireyhtymä, epätyypillinen autismi, lapsuusiän disintegratiivinen kehityshäiriö ja tarkemmin määrittämätön laaja-alainen kehityshäiriö. Aspergerin oireyhtymä luokitellaan nykyään autismikirjon häiriöön kuuluvaksi. (Waris ym. 2011, 1571.)

Autismikirjon häiriön diagnoosin tautiluokitukseen ICD-10 on suunniteltu muutoksia, jotka pohjautuvat Amerikan psykiatrisen yhdistyksen (APA) luomassa DSM-tautiluokitusjärjestelmässä tapahtuneisiin muutoksiin. DSM-luokituksen muutoksiin päädyttiin, koska monesti rajat eri autismediagnoosien välillä jäivät epäselviksi ja joskus henkilöt saivat samoilla oireilla erilaisia diagnooseja. Lisäksi laaja tutkimustyö ei tuonut näyttöä siitä, että autismi ja Aspergerin oireyhtymä olennaisesti eroaisivat toisistaan. Uusin ver-

sio DSM-5 otettiin käyttöön vuonna 2013. ICD-tautiluokitusjärjestelmä on Maailman terveysjärjestön (WHO) kehittämä, ja järjestelmän muutosta toteutetaan WHO:n johdolla. Tulevan muutoksen yhteydessä nykyisessä tautiluokituksessa laaja-alaisiin kehityshäiriöihin sisältyvät erilliset diagnoosit (autismi, Aspergerin oireyhtymä, epätyypillinen autismi, disintegratiivinen kehityshäiriö) poistuvat ja tilalle tulee yksi sateenvarjodiagnoosi *autismikirjon häiriö*. Muutoksen yhteydessä Rettien oireyhtymä, joka aiheutuu X-kromosomissa tapahtuneesta mutaatiosta, siirtyy muiden samankaltaisten diagnoosien yhteyteen. Häiriöiden moninaisuutta yksilöiden välillä pyritään huomioimaan vaikeusasteiden luokittelulla. Tautiluokituksen muutos tulee tämänhetkisen tiedon mukaan voimaan vuonna 2018, jolloin ICD-10 -tautiluokituksen korvaa ICD-11-luokitus. (Leppämäki & Niemelä 2014, 865–866.) Mattilan tutkimustulosten mukaan diagnostisten kriteerien yhtenäistämiseksi on tarvetta. Olisi hyvä, jos ICD-11 luokitukselle laadittaisiin yhtenäiset kriteerit DSM-5:n kanssa. Lisäksi olisi tärkeää määritellä autismikirjon seulontalomakkeille yhtenäiset pisterajat, jotka soveltuvat eri kielille ja kulttuureille. (Mattila 2013, 87.) Sama tarve kävi ilmi oman tutkimukseni tuloksissa, joissa ammattilaiset kaipasivat käytäntöihin yhtenäistämistä alueellisten erojen tasapainottamiseksi.

### **2.3 Autismikirjon henkilöiden kuntoutus**

Virallista kuntoutusta on mahdollista saada vasta sen jälkeen, kun henkilö on saanut autismikirjon diagnoosin. Tämä ei aina ole kovin yksinkertaista kuten edellisessä luvussa kävi ilmi. Autismikirjon häiriötä on pyritty kuntouttamaan hyvinkin erilaisilla tavoilla, joita kuvaan seuraavissa kappaleissa. Yhtenäinen piirre eri tutkimuksissa ja kuntoutusmuodoissa on se, että mitä aiemmin kuntoutus on aloitettu, sitä positiivisempia sen vaikutuksen ovat olleet. Lisäksi oikea diagnostiikka on ollut perusta hoitomenetelmien tutkimukselle.

Kerolan (ym.) (2009, 216–217) tutkimusten mukaan varhaisella autismikirjon kuntoutuksella on vahva positiivinen vaikutus. Varhaisen kuntoutuksen peruste on lapsen neurologisessa kehityksessä. Tutkimusten mukaan varhain aloitettu kuntoutus niille henkilöille, joilla on ilmennyt autismikirjon piirteitä, vaikka diagnoosista ei olisi oltu varmoja, on ollut tuloksellista ja ennaltaehkäissyt monilta suuremmilta haasteilta, kuten käyttäytymisen tai kommunikoinnin pulmilta. Tätä selittää se, että tutkimuksissa on osoitettu aivojen



plastisuuden olevan parhaimmillaan alle kolmivuotiaana. Tänä aikana voidaan varhaisella kuntoutuksella luoda aivoihin neurologisia yhteyksiä, joiden muodostuminen myöhemmässä iässä vaatii lukemattomasti enemmän toistoja. Moilasan (ym.) (2012, 1459–1460) mukaan lasten kuntoutus tapahtuu parhaimmillaan moniammatillisessa yhteistyössä perheen kanssa. Siinä on tärkeää huomioida lapsen yksilöllinen kykyprofiili. Tutkimusten mukaan tuloksiin vaikuttaa se, millaista ohjausta perhe saa kuntoutukseen liittyen ja kuinka varhain kuntoutus aloitetaan. Oman tutkimuksen tuloksissa ammattilaiset korostivat yhtäläillä perheen ja lähipiirin tuen positiivista vaikutusta sekä moniammatillisen yhteistyön merkitystä kuntoutuksen onnistumiselle.

On tyypillistä, että autismikirjon lasten kuntoutus toteutuu arkeen sidottuna toimintana, jota toteutetaan kotona, päiväkodissa ja koulussa. Nämä lapset hyötyvät varhaiskasvatuksessa erityisryhmistä ja kouluissa erityisluokista, koska siellä henkilökunnalla on riittävä osaaminen lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen. (Moilanen ym. 2012, 1460.) Koska kuntoutus tulisi aloittaa varhain, sen tarpeen tunnistaminen ja tekemisen aloittaminen lankeaa usein perheen vastuulle. Ei kuitenkaan voida olettaa, että vanhemmat osaisivat tunnistaa tarpeen ja toteuttaa kuntoutusta tai hankkia siitä tietoa ilman ammattilaisten apua. Tärkeä rooli on neuvolan henkilökunnalla, lääkäreillä ja heillä, jotka antavat ensitietoa perheelle autismikirjosta tai muusta vammasta. Heidän tulisi osata ohjata perheitä tuen piiriin. Toisaalta tässäkin on olennaista kunnioittaa vanhempia ja heidän tietotaitoaan, jotta hyvä yhteistyösuhde syntyy. (Kerola ym. 2009, 217–218.)

Kuntoutuksessa olennaista on autismikirjon henkilön jatkuva kommunikointitaitojen ylläpito ja kehittäminen, omatoimisuuteen liittyvien taitojen harjoittelu ja vapaa-ajan käyttäminen mielekkäällä tavalla. Kuntoutuksella voidaan saada paljon hyvää aikaan. Autismikirjon henkilöillä on mahdollisuus tasavertaiseen elämään, kunhan he saavat yhteiskunnalta ja läheisiltään riittävästi tukea. Itsenäistymisen ja elämässä pärjäämisen näkökulmasta kommunikaatiotaitojen vahvistaminen on tärkeintä, koska silloin henkilöllä on mahdollisuus itse kertoa, mitä hän tarvitsee. Lisäksi tulee ylläpitää sosiaalisia taitoja, jotta vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on mahdollista. Itsenäisen toiminnan näkökulmasta autismikirjon henkilöt tarvitsevat tukea elämän suunnitteluun ja aikatauluttamiseen. Tuettu asuminen olisi ihanteellinen tukimuoto, koska siinä henkilöllä on mahdollisuus itsenäistyä, mutta saisi samalla tarvitsemaansa tukea. (Kerola ym. 2009, 195–197.) Oman tutkimukseni tulosten mukaan eri alojen ammattilaiset kokevat yhä tänäkin päivänä

asumispalvelut toimivana tukimuotona autismikirjon henkilöille, koska niissä tuen määrää voidaan säädellä henkilön muuttuvien tarpeiden mukaan. Asumispalveluita tarjotaan kolmannen sektorin toimijoiden puolesta eri puolilla Suomea.

Historian saatossa kuntoutusta on kehitetty eri tavoin. Esimerkkinä Akiva-kuntoutusmalli, joka on kehitetty 1993 Pohjois-Karjalassa. Siinä yhdistetään käyttäytymisterapeuttisia TEACCH- ja Lovaas-kuntoutusmalleja soveltaen niitä suomalaiseen toimintakulttuuriin. Akiva-kuntoutusmallin kehittämisen taustalla oli ajatus siitä, että kuntoutus pitäisi aloittaa jo ennen diagnoosin saamista, jotta kuntoutuksesta olisi mahdollisimman paljon hyötyä. Akiva-lyhenne tulee sanoista *autistinen käyttäytyminen (A)*, *kielihäiriö (KI)*, *valikoiva huomiointikyvyn ongelma (V)* ja *Aspergerin oireyhtymä (A)*. Olennaista ohjelmassa on perhetaustainen työskentely, kommunikoinnin kehittäminen, strukturoitu arki, säännöllinen yhteistyö ja arviointi. Uutena asiana siihen on lisätty vielä inklusio. Näiden pohjalta luodaan yksilöllinen kuntoutus henkilön ja hänen lähiympäristönsä edellytysten sekä resurssien mukaan. Merkittävää on, että perhe on asiantuntijoiden kanssa tasavertaisessa asemassa jokaisessa suunnittelun ja arvioinnin vaiheessa. Tämän taustalla on ekokulttuurinen ajattelu, jossa lapsi kasvaa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Toimintamalli eroaa myös sellaisesta ajatuksesta, jossa vanhemmilla ei ole roolia lapsensa kuntouksessa, vaan se on vain ammattilaisten tehtävä. (Kerola ym. 2009, 213–214; Moilanen & Rintahaka 2016, 228–229.) Ekokulttuurinen ajattelu on toisaalta mielenkiintoinen lähestymistapa kuntoutukseen, koska siinä ammattilaisten pitäisi osata antaa perheille ja heidän tietotaidolleen arvoa oman ammattitietoutensa lisäksi. Tämän yhteistyön toimivuudessa on varmasti merkitystä sillä, kuinka yhteistyökykyisiä perhe ja ammattilaiset ovat keskenään. Oman tutkimukseni tulosten mukaan moniammatillisen yhteistyön toimivuus ei ole itsestäänselvyys, vaan vaatii kaikilta osapuolilta sitoutumista ja tiedonjakamista muille. Parhaiten yhteistyö sujuu tutkimukseni tulosten mukaan oman toimialan sisällä eli tuttujen yhteistyötahojen kanssa.

Lisäksi strukturoitu opetus on osoittautunut hyväksi kuntoutusvälineeksi. Esimerkiksi koritehtävät saavat lapsen pysähtymään, harjoittelemaan ja oppimaan asioita. Koritehtävä tarkoittaa jonkin asian harjoittelua niin, että harjoitus on ositettu konkreettisiin koreihin, joista jokaisessa on yksi tehtävä. Tehtävää harjoitellaan ensin aikuisen tuella ja sen jälkeen itsenäisesti. Työtavan on havaittu olevan motivoivaa, koska se tarjoaa onnistumisen

kokemuksia ja oman aikuisen jakamattoman huomion. Tehtäviä tulee arvioida moniammatillisesti ja säännöllisesti, jotta niiden taso pysyy autismikirjon henkilölle sopivana ja tuloksellisuus tulee näkyväksi. Niiden kautta niin perhe kuin ammattilaisetkin saavat tietoa kuntoutuksen edistymisestä ja hyviä käytäntöjä voidaan harjoitella eri konteksteissa. (Kerola ym. 2009, 213–216.) Toisaalta myös sensomotorisen integraation terapialla on saatu välillä positiivisia tuloksi autismikirjon henkilöiden kuntoutuksessa. Joissain tapauksissa sillä on ollut vaikutusta siihen aivojen toimintaan, jonka häiriö aiheuttaa autistisen käyttäytymisen. Sen tarkoitus on kannustaa henkilöä rekisteröimään aistiärsykyitä. Tavoite on tuottaa positiivista mielihyvää tuottavaa kokemusta liikkeen avulla, mikä saisi aivot rekisteröimään myös muunlaisia aistikokemuksia, kuten esimerkiksi näköaistimuksia. (Ayres 2008, 208, 212; Case-Smith ym. 2014, 6-13.)

### **3 TUKI JA MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ AUTISMIKIRJON HENKILÖIDEN ELÄMÄSSÄ**

Tutkimukseeni liittyy olennaisesti elämään ja sen siirtymävaiheisiin sekä niissä tarjottuun moniammatilliseen tukeen autismikirjon henkilöille. Tässä luvussa kuvaan aiheeseen liittyviä tutkimuksia tuen eri muodoista eri-ikäisten autismikirjon henkilöiden näkökulmista. Lyhyesti kuvattuna tuen muotoihin ja tarjontaan vaikuttavat henkilön ikä, asuinpaikka, diagnoosi tai sen puuttuminen ja tukea tarjoavat ammattilaiset sekä Suomen laki. Käsitelen aihetta ensin henkilöiden lapsuuden ja varhaisen kehityksen näkökulmasta ja sen jälkeen siirryn nuoruuden kautta kohti aikuisuutta elämän kronologisessa järjestyksessä. Kaikissa elämän eri vaiheissa huomioidaan perheen merkitys autismikirjon henkilölle, koska perhe kulkee heidän kanssaan läpi elämän siirtymävaiheiden.

#### **3.1 Varhainen puuttuminen ja moniammatillisen tuen muodot varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa**

Monissa eri tutkimuksissa korostetaan sitä, että autismikirjon piirteiden varhainen havaitseminen, diagnosointi ja kuntoutus ovat merkittäviä henkilön tulevaisuuden kannalta. Tässä luvussa kuvaan tarkemmin sitä, millaista varhainen puuttuminen ja moniammatillisen tuen muodot voivat eri tutkimuksien mukaan olla. Tämä on olennaista oman tutkimusaineistoni kannalta siinä mielessä, että osa autismikirjon henkilöistä varttuu aikuisiksi ilman diagnoosia, koska yhteiskunta ei tavoita heitä. Toisaalta heillä voi olla niin hyvät selviytymisstrategiat, että he pääsevät osan elämän siirtymävaiheiden läpi ilman virallisia tukimuotoja tai lähipiirinsä avulla.

Aikainen tunnistaminen ja varhaiskuntoutus parantavat autismikirjon häiriöitä sairastavien lasten ennustetta. Tämän vuoksi neuvoloissa toteutettavaa autismisselontaa kehitetään edelleen. (Moilanen ym. 2012, 1453.) Varhaisessa kehitysvaiheessa on haastavaa erottaa toisistaan autismikirjoa, kielen kehityksen häiriöstä tai tarkkaavaisuushäiriöstä, koska ne kaikki voivat ilmetä kontaktikyvyttömyytenä, vuorovaikutuksen aloitus-, kannattelu- ja lopetusvaikeuksina. Lisäksi niiden ilmenemismuodoissa voi olla autistisia piirteitä. Varhainen kuntoutus on mahdollista, jos perheet ja ammattilaiset tunnistavat yhä varhaisemmassa vaiheessa autismikirjon piirteitä. Tästä positiivinen esimerkki on se, että

neuvoloissa osataan arvioida lasten vuorovaikutustaitoja yhä paremmin ja keskussairaoissa osataan tunnistaa sekä arvioida autismitietojen piirteitä, joiden perusteella diagnoosi voidaan tehdä yhä varhaisemmassa vaiheessa. Varhaiskasvatuksen henkilökuntaa ja vanhempia osataan ohjata yhä paremmin tarjoamaan autismitietojen henkilöille kasvatustellista kuntoutusta. Tutkimusta on tehty yhä enenevässä määrin ympäri Suomea, ja kuntoutuksesta on saatu hyviä tutkimustuloksia. (Kerola ym. 2009, 26, 216–217.) Toki tutkimusta ja kehitystyötä tarvitaan lisää, jotta autismitietojen henkilöitä ja heidän läheisiään pystytään palvelemaan yhä paremmin, kuten tutkimukseni tulokset osoittavat. Oman tutkimukseni tulosten mukaan osa ammattilaisista tiedostaa tarpeen lisäkoulutukseen, jonka kautta he tunnistaisivat autismitietojen henkilöitä yhä helpommin ja osaisivat tukea heitä tarvittavilla keinoilla.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen siirtyessä varhaiskasvatukseen tai esi- tai alkuopetukseen pohditaan usein vaihtoehtoja integraation ja segregaaion välillä. Alisa Alijoen (2006, 157–158) Helsingin yliopistonlehtorin väitöstudkimuksessa tutkittiin erityistä tukea tarvitsevien lasten sijoittumista esi- ja alkuopetuksenryhmiin. Esiopetuksen osalta tavallisiin ryhmiin sijoitetuista erityisintuen lapsista onnistuneita sijoituksia oli 70 %. Opettajat selittivät tätä vertaisryhmän positiivisella vaikutuksella, lapsen pärjäämisellä tai edistyksellä, tutulla ryhmällä ja aikuisilla. Alle kouluikäisten kehitykselle on merkittävää olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja oppimassa erilaisia asioita sekä motivoitumassa oppimiseen toisten lasten kanssa. Toisaalta Kiesepän (2017, 111) mukaan autismitietojen lapselle, joka tarvitsee usein erityistä tukea voi olla haastavaa toimia maailmassa, jossa sosiaalinen vuorovaikutus ja kommunikointi ovat isossa roolissa joka päivä. Haasteena on autismitietojen henkilön rajallinen kyky ymmärtää sosiaalista maailmaa ja kyky omaksumaa uusia tietoja sekä taitoja siihen liittyen. Nämä voivat tehdä henkilön itsenäistymisen haastavaksi tai mahdottomaksi maailmassa, joka rakentuu vahvasti sosiaaliselle vuorovaikutukselle.

Alijoen tutkimuksen mukaan tukea tarvitsevien lasten epäonnistuneita sijoituksia yleisopetuksen ryhmiin oli 18 % ja osittain epäonnistuneita 8 %. Tätä selitettiin liian suurilla ryhmäkoilla, joiden vuoksi erityisintuen lapsi ei saanut niin paljon tukea kuin olisi tarvinnut. Haastavinta oli tukea oppilaita, joilla oli sosiaalis-emotionaalisia vaikeuksia, koska he tarvitsivat paljon henkilökohtaista tukea käyttäytymiseensä. Vertaisryhmästä saatu malli ei auttanut näitä lapsia, koska heillä ei ollut taitoja hyödyntää vertaisryhmän

tarjoamaa tukea. Opettajat kokivat, että heidän rajalliset resurssinsa eivät riittäneet näiden erityistukea tarvitsevien ja muiden oppilaiden tukemiseen. (Alijoki 2006, 158–159.) Tällaisia pulmia saattaa ilmetä autismikirjon henkilöillä, minkä vuoksi yleisopetuksen tuki ei aina ole riittävää heille. Näin ollen ei ole yksiselitteistä, mikä kullekin tukea tarvitsella lapselle on paras ratkaisu varhaiskasvatukseen, esi- tai alkuopetuksen suhteen. Eri-laisten tuen tarpeiden huomioimiseksi on kehitetty kolmiportainen tuki, joka sai alkunsa, kun vuonna 2007 opetusministeriö teki erityisopetuksen strategian. Sen myötä tehtiin perusopetuslain muutos vuonna 2010, jonka perusteella lain tultua voimaan vuonna 2011 otettiin käyttöön kolmiportainen tuki. Sen tarkoituksena on varhainen puuttuminen, yksilöllisen ja oikeanlaisen tuen tarjoaminen sekä lähikouluperiaate. Tuki voi olla osa-aikaista tai jatkuvaa. (Sarlin & Koivula 2012, 24–25.) Perusopetuslain 30 §:n mukaan jokaisella lapsella on oikeus saada tukea oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvissä haasteissa.

Kolmiportaisen tuen ensimmäinen ja kevyin tuki on yleinen tuki, johon kaikilla on tasavertainen oikeus. Se sisältää tavalliset tukitoimet yleisopetuksen ryhmässä, kuten eriyttämisen ja tukioopetuksen. Tämän avulla motivoidaan oppilaita ja tarjotaan erilaisia oppimismenetelmiä hyvällä peruspedagogiikalla. Olennaista on moniammatillinen yhteistyö ja tuen riittävyyden arviointi. Jos oppilaalla on hyvin lievä autismikirjon häiriö, yleinen tuki saattaa riittää hänelle. Tämä on kuitenkin hyvin harvinaista. Jos opettaja arvioi, että yleinen tuki ei riitä, hän tekee pedagogisen arvion. Tämän jälkeen lapsi voidaan siirtää tehostettuun tukeen. Tuki on yksilöllisempää, tavoitteellisempaa ja kohdennettua. (Laatikainen 2011, 24–27.) Perusopetuslain 16 a §:n (642/2010) mukaan tehostettu tuki on oppilaalle annettavaa säännöllistä tai eri tukimuotoja sisältävää tukea. Tuki sisältää perusopetuslain 16 §:ssä, 31 §:ssä ja 31 a §:ssä mainittuja tukitoimia ja pedagogisia järjestelyitä esimerkiksi oppilaalla voi olla mahdollisuus päästä joissain aineissa pienempään ryhmään ja saada opetusta erityisopettajalta. Tehostetun tuen alkamiseksi laadittava pedagoginen arvio käsitellään moniammatillisesti oppilashuollossa. (Perusopetuslaki 16 a § a:n 2 momentti 1288/2013.) Pedagogisen arvion tekemisen jälkeen laaditaan oppimissuunnitelma, johon kirjataan, miten tuki toteutetaan. Tässä tehdään yhteistyötä perheen, moniammatillisen tiimin ja lapsen opettajan kanssa. Hänellä on päävastuu suunnitelman tekemisestä. (Sarlin & Koivula 2012, 28–29.)

Tehostettu tuki tarjoaa hyvätasoisille autismikirjon lapsille riittävän tuen. Kullekin lapselle on yksilöllisesti arvioitava, mikä on riittävä tuki. Omien tutkimustulosteni perusteella asiantuntijat kokevat tärkeänä, että autismikirjon henkilöiden yksilölliset piirteet huomioidaan tukimuotojen suunnittelussa ja toteutuksessa. Toki Suomessa kaikilla alueille ei ole yhtä laajoa mahdollisuuksia tuen ja kuntoutusmuotojen toteuttamiseen, minkä vuoksi aina ei ole tarjolla parasta mahdollista tukea. Sen vuoksi kolmiportainen tuki on merkittävä autismikirjon henkilöille, koska sitä tarjotaan kaikkialla Suomessa. Jos tehostettu tuki ei riitä, oppilas siirtyy pedagogisella selvityksellä erityisen tuen palveluiden piiriin. Perusopetuslain 17 §:n (642/2010) mukaan erityinen tuki on oppilaalle annettavaa erityisopetusta, joka järjestetään muun opetuksen yhteydessä tai osa- tai kokoaikaisesti erityisluokalla tai vastaavassa ympäristössä, tai muuta laissa määriteltyä tukea. Tuen saamiseksi tarvitaan kirjallinen päätös, jossa määritellään oppilaan tuen tarve. Tuen tarve tarkistetaan säännöllisesti toisen luokan jälkeen ja ennen seitsemättä luokkaa. Ennen erityisen tuen päätöstä tulee kuulla asianosaista eli oppilasta ja huoltajaa hallintolain 34 §:n (434/2003) mukaisesti. Oppilasta opettava taho laatii selvitys oppilaan etenemisestä ja hänen saamastaan tehostetusta tuesta. Moniammatillinen oppilashuollon työryhmä arvioi oppilaan oppimisen kokonaistilannetta, minkä perusteella laaditaan pedagoginen selvitys oppilaan erityisen tuen tarpeesta. Tätä voidaan täydentää psykologien, lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden lausunnoilla (Perusopetuslaki 17 §:n 3 momentti, 1288/2013).

Erityisen tuen päätös voidaan tehdä ennen esi- tai perusopetusta tai niiden aikana, ilman aiempaa tehostettua tukea tai pedagogista selvitystä, jos psykologisen tai lääketieteellisen arvion perusteella opetusta ei muuten voida järjestää. Erityisen tuen toteutumiseksi on laadittava perusopetuslain 17 a §:n (642/2010) mukaan henkilökohtaisen opetuksen järjestämissuunnitelma, jossa kuvataan oppilaan tuen tarve opetukseen liittyen. Suunnitelma tulee tarkistaa vähintään kerran lukuvuodessa. Erityinen tuki tarjoaa vahvempaa tukea autismikirjon lapsille. Se mahdollistaa esimerkiksi erityisluokalla opiskelun ja erityisopettajan tuen. Kolmiportainen tuki tarjoaa siirtymävaiheissa autismikirjon henkilöille helpotusta siten, että heidän tuen tarvettaan voidaan arvioida uudestaan, ja toisaalta tieto saadusta tuesta siirtyy tällä muodolla todennäköisemmin seuraavaan henkilön oppilaitokseen. Se on parhaimmillaan konkreettinen keino ja yhteinen kansallinen sopimus, joka auttaa moniammatillisen yhteistyön toteuttamisessa. Kuten tutkimustulokseni osoittivat ammatillaiset kaipaavat kansallisia sopimuksia, jotka määrittelevät ammatilaisten vastualueet ja toimintatavat.

Mari Sirénin (2015, 63–67) pro gradu -tutkimuksessa todettiin, että tehostetun ja erityisen tuen välillä on huomattava ero liittyen tukea tarvitsevien oppilaiden sosiaaliseen integraatioon. Huoltajien näkemys oli, että erityisessä tukea saavilla oppilailla oli vähemmän vuorovaikutussuhteita luokkakavereiden kanssa vapaa-ajalla ja vähemmän kaverisuhteita kuin tehostettua tukea saavilla lapsilla. Lisäksi lapsen tuen tarpeen muodolla oli merkitystä vertaissuhteiden määrään: esimerkiksi käyttäytymishäiriöisillä oli vähemmän kaverisuhteita kuin kehitysviiveisillä lapsilla. Kuitenkaan autismikirjon häiriöisillä lapsilla ei ollut tilastollisesti merkittävää eroa muihin diagnoosiryhmiin verrattuna. Mielestäni tämä kuvaa hyvin sitä, kuinka monitahoinen asia tuen tarjoaminen on. Toisaalta lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea, ei pärjää sitä kevyemmällä tuella, mutta tuen tarve ja mahdollisesti vertaisryhmä, jossa hän toimii, voivat vaikuttaa siihen, millaisia kaverisuhteita hän saa. Toki voi olla mahdollista, että jos tukea tarvitseva lapsi olisi yleisopetuksen luokassa, hänen tilanteensa olisi vielä huonompi.

Alijoen tutkimusaineiston perusteella erityisryhmissä esiopetusvuoden viettäneiden lasten taidot saatiin paremmin esiin ja itsetuntoa sekä onnistumisia pystyttiin tukemaan paremmin kuin yleisopetuksessa. Silloin, kun tuen tarve oli lievää, yleisopetuksen ryhmä pystyi tarjoamaan riittävän tuen. Kun tuen tarve oli voimakas, ryhmä tai luokkamuotoinen erityisopetus pystyi esi- ja alkuopetusiässä paremmin tarjoamaan riittävän yksilöllisen tuen. Kun tuen tarpeeseen tartutaan mahdollisimman varhain, vältetään lapsen itsetunnon latistamiselta ja voidaan tarjota lapselle mahdollisuus oppia asioita oman osaamiskyvyn mukaisesti. Alijoen tutkimustulosten mukaan erityisryhmissä tarjotaan enemmän kuntouttavaa toimintaa kuin yleisopetuksen ryhmissä. Erityispedagogista tukea ei ole tarjolla yleisopetuksen ryhmissä, jolloin tukea tarvitseva lapsi ei saa kaikkea kapasiteettiaan käyttöönsä. Tämäkin puoltaa sitä, että lapsen, jolla on suuri tuen tarve, tulee päästä erityisopetuksen ryhmään tai riittävästi lisäresurssoituu yleisopetuksen ryhmään. Vankka tuki mahdollistaa etenemisen lapsen taitojen mukaan ja onnistumisen kokemukset. (Alijoki 2006, 158–165.) Autismikirjon lapsilla on usein erilaisia tuen tarpeita esimerkiksi sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvissä asioissa ja kielellisiä vaikeuksia. Tämän johdosta he hyötyvät vahvasta tuesta varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa.

Tuen tarve, jota yksilön on vaikeinta kompensoida tai korvata muulla taidolla, ovat kielelliset vaikeudet, sillä ne vaikuttavat huomattavasti myös myöhempään kehitykseen.



Siksi kielellisiin vaikeuksiin tarvitaan erityistä tukea. Kielellisiä vaikeuksia omaavia lapsia heikommassa asemassa ovat ne lapset, joilla on laaja-alainen kehityksen häiriö. Heidän suoriutumisensa on vaatimatonta perusjoukkoon verrattuna, vaikkakin heidän omalla tasollaan. Lisäksi niillä lapsilla, joilla oli tarkkaavaisuuden vaikeutta tai kielellistä vaikeutta, oli paljon haasteita. Tämän perusteella lasten haasteet ennustavat heidän suoriutumistaan koulupoluillaan. Alijoen tutkimustulokset osoittivat, että esi- ja alkuopetuksessa erityisopetuksessa olleet lapset jatkoivat usein erityisopetuksessa ala-asteella. Tämä oli erityisesti tyypillistä niillä lapsilla, joilla oli laaja-alainen kehityshäiriö. Toisaalta jotkut lapset saattoivat siirtyä yleisopetukseen oltuaan ensin erityisopetuksessa ja saatuaan sieltä vahvan pohjan. Tutkimustulosten perusteella erityistä tukea tarvitsevat lapset pitää sijoittaa huolellisesti esi- ja alkuopetuksen ryhmiin, koska sijoitukset ovat usein hyvin pysyviä. Varhaiskasvatuksen ammattilaisten eli lastentarhanopettajien ja erityislastentarhanopettajien ammattitaito on hyvää, koska suurin osa yleisopetukseen sijoitetuista tukea tarvitsevista lapsista on akateemisilta taidoiltaan pärjännyt yleisopetuksessa ja puolestaan suurin osa erityisopetukseen sijoitetuista hyötynyt siellä saamastaan tuesta. (Alijoki 2006, 161–162, 167–168.)

Alijoen tutkimusaineiston perusteella voidaan todeta, että inkluusio tai integraatio eivät aina ole lapsen kannalta paras ratkaisu, koska joskus segregoitu ryhmä tukee lapsen itsetuntoa ja kehitystä paremmin. Toisaalta osa erityistä tukea tarvitsevista lapsista voidaan integroida onnistuneesti yleisopetuksen ryhmiin. Kokonaisuudessaan tarvitaan erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja, koska lasten tuen tarpeet ja osaaminen ovat yksilöllisiä. Lisäksi Alijoen tutkimusaineisto osoittaa, että erityisryhmäpäätöksiä ei tehdä kevyillä perusteilla, vaan erittäin harkitusti. Enemmän tehdään erityistä tukea tarvitsevien lasten integrointipäätöksiä yleisopetukseen ilman riittäviä perusteita ja huonoin seurauksin. He eivät pärjää yleisopetuksen ryhmissä, koska he tarvitsivat erityisopetusta. Esi- ja alkuopetuksen siirtymävaiheessa tarvitaan vahvaa moniammatillista yhteistyötä tukea tarvitsevaa lasta lähettävältä ja vastaanottavalta taholta, jotta esiopetuksessa aloitettuja tukitoimia voidaan jatkaa alkuopetuksessa. Lisäksi monella lapsella loppuu esiopetuksen ja varhaiskasvatuksen aikana saadut terapiat esimerkiksi puhe- ja toimintaterapiat, kun he siirtyvät alkuopetukseen. Tämän seurauksena opettajilla on yhä suurempi rooli tiedon siirrossa. (Alijoki 2006, 162–163, 166.) Nämä tutkimustulokset osoittavat samaa kuin oman tutkimukseni, että tukea tarvitsevien henkilöiden elämän siirtymävaiheissa on olennaista, että ammatti-

laiset tekevät moniammatillista yhteistyötä keskenään ja siirtävät tietoa osapuolilta toisille. Toimivalla yhteistyöllä ja tiedon siirtymisellä on olennainen syrjäytymistä ehkäisevä vaikutus yksilöiden ja yhteiskunnan näkökulmasta.

### **3.2 Tuen muodot nuoruuden ja aikuisuuden siirtymävaiheissa**

Tässä luvussa kuvaan, millaista tukea tarjotaan elämän siirtymävaiheissa nuorille, joilla on autismikirjon diagnoosi tai siihen liittyviä piirteitä, joiden perusteella he saattavat saada myöhemmin elämässään jonkin diagnoosin. Tutkimusten perusteella käy ilmi, että oppilaitokset pyrkivät tarjoamaan tukea niille, jotka sitä tarvitsevat, vaikka resurssit tuovat tähän omat haasteensa. Oppilaille halutaan tarjota tukea, vaikkei heillä olisi diagnoosia, joka oikeuttaa siihen. Lisäksi ammattilaiset ovat huolestuneita siitä, millaisen elinikäisen leiman diagnoosi antaa nuorille, vaikka toisaalta se on ovi, joka oikeuttaa tukeen ja kuntoutukseen. Kuntouksen ja jatkokoulutusmahdollisuuksien osalta on erilaisia näkemyksiä siitä, mikä on nuorelle parhaaksi. Näkemykset vaihtelevat ammattilaisten ja autismikirjon henkilöiden välillä. Toisaalta omassa tutkimuksessani kartoitetaan asiantuntijoiden tarjoamaa tukea myös niille henkilöille, jotka ovat saaneet autismikirjon häiriön diagnoosin vasta aikuisuudessa. Tämän näkökulman vuoksi on olennaista perehtyä elämän siirtymävaiheisiin ja niihin liittyvään diagnosointiin, koska kaikkia autismikirjon henkilöitä ei tunnisteta varhaislapsuudessa, vaan he pääsevät eri siirtymävaiheiden läpi ilman diagnoosia. Jotta Suomessa voitaisiin palvella yhä paremmin autismikirjon henkilöitä, on olennaista kiinnittää huomiota ja kehittää käytäntöjä heidän näkökulmistaan.

Eri tutkimusten mukaan kautta aikojen erilaisilla välineillä on pyritty helpottamaan autismikirjon henkilöiden elämän siirtymävaiheita. Esimerkiksi Porttikirjaa on käytetty menestyksellisesti autismikirjon henkilöiden kanssa. Porttikirjaan kirjataan henkilön ”käytöohjeet”, eli millaista tukea hän tarvitsee, mistä hän pitää, mitä asioita harjoitellaan. Sen avulla eri hoitavat tahot saavat tietoa henkilöstä ja hänen toimintaedellytyksistään, sillä siihen on merkitty tarkasti henkilöä koskevat tiedot ja sitä päivitetään säännöllisesti. Porttikirjan avulla on mahdollista tarjota tuttuja struktuureja henkilölle, vaikka hoitava taho vaihtuisi. Porttikirjasta on erityisesti hyötyä siirtymävaiheissa ja muutoksissa, jotka ovat haastavia autismikirjon henkilöille. Hyviä tuloksia Porttikirjasta on saatu esimerkiksi Hä-

meenlinnan Autismikeskuksessa. (Kerola ym. 2009, 198–199.) Oman tutkimukseni tulosten mukaan onnistuneen moniammatillisen yhteistyön ja sen myötä tarjotun tuen antamista helpottavat konkreettiset välineet tiedonsiirtoon. Esimerkiksi kuntoutussuunnitelma on tiedonsiirtoa helpottava väline, koska siinä kerrotaan, mitä ja miksi kyseiselle henkilölle suositellaan ja kenen ammattilaisen toimesta eri asioita toteutetaan.

Kelan tutkimuksen Kaija Appelqvist-Schmidlechnerin, Riikka Lämsän, Annamari Tuulio-Henrikssonin (2017, 8) <sup>5</sup> mukaan neurologiset ja neuropsykiatriset häiriöt tuovat erilaisia haasteita nuorille siirtymävaiheissa kohti aikuisuutta. Oman paikan löytäminen yhteiskunnassa, opintojen valmiiksi saaminen ja työllistyminen saattavat tuoda paineita. Neuropsykiatrisia häiriöitä omaavat henkilöt tarvitsevat yhteiskunnalta monipuolista tukea, kuntoutusta ja hoitoa, jotta he voivat osallistua yhteiskunnan elämään sen täysivaltaisina jäseninä. Tässä onnistumisen kannalta on olennaista oikea aikainen kuntoutus ja tuki juuri elämän siirtymävaiheissa. Kerolan (ym.) (2009, 193–194, 209) mukaan perheen näkökulmasta nuoruudesta aikuisuuteen siirtymiseen liittyy paljon huolia. Vanhemmat haluavat toisaalta rohkaista ja toisaalta suojella autismikirjon henkilöä. Huolta aiheuttaa se, saako nuori aikuinen riittävästi tukea arjessa. Tilannetta helpottaa se, jos nuori on saanut harjoitella itsenäistä toimintaa jo aiemmin ja jos perhe on käyttänyt tukipalveluja jo aikaisemmin, jolloin ne ovat tuttuja heille. Autismikirjon henkilöille haastava elämän siirtymävaihe on, kun henkilö ei voi enää asua kotona esimerkiksi ikääntyvien vanhempien sairastuessa tai menehtyessä. Oman tutkimukseni tulokset kuitenkin osoittavat, että kolmannen sektorin toimijat tarjoavat autismikirjon henkilöille ja sosiaalitoimi kehitysvammaisille autismikirjon henkilöille tukea näissä elämänmuutoksissa (kuvio 1.). Toki näitä tukimuotoja voisi olla vielä enemmän ja kattavammin saatavissa.

Anna-Maija Niemen (2015, 48–49) Helsingin yliopiston tutkijatohtorin väitöskirjatutkimus osoitti, että opiskelijoiden yksilölliset tavoitteet ja opetussuunnitelmissa määritellyt tavoitteet kohtaavat käytännössä haasteita esimerkiksi rakenteellisten ristiriitojen muodossa. Nämä vaikuttavat siihen pääseekö opiskelija siirtymävaiheestaan eteenpäin menestyksekkäästi vai palaako hän takaisin ”lähtötilanteeseen” koulutuksesta huolimatta. Erilaiset lääketieteelliset diagnoosit koettiin olevan eduksi opiskelijoille siinä mielessä,

---

<sup>5</sup> Kaija Appelqvist-Schmidlechner (erikoistutkija, FT, dosentti Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Riikka Lämsä (erikoistutkija, VTT Terveiden ja hyvinvoinnin laitos), Annamari Tuulio-Henriksson (tutkimusprofessori, FT, dosentti Kelan tutkimus).

että niiden kautta koulu tarjoaa enemmän tukiresursseja opiskelijoille. Näitä resursseja ei välttämättä voida tarjota, vaikka nuorella olisi tuen tarvetta, jos diagnoosia ei ole, vaikka ne eivät ole välttämättömiä erityisen tuen päätöksiin. Appelqvist-Schmidlechnerin (ym.) (2017, 8, 18) mukaan Kelan Oma väylä -hankkeessa tutkittiin henkilöitä, joilla on neuropsykiatrisia häiriöitä, joista suurimmalla osalla oli Asperger- tai ADHD-diagnoosi. Tutkimuksessa tutkittiin kuntouksen vaikutusta nuorilla elämän siirtymävaiheissa kohti aikuisuutta. Tutkimuksen tulosten mukaan kolmasosa kuntoutujista koki arjen tehtävät haastaviksi. Esimerkiksi virastoissa asioiminen, puhelimella asioiden hoitaminen, koti-työt ja vieraiden kanssa keskustelu koettiin erittäin hankalaksi tai mahdottomaksi. Joka neljäs koki ystävien ja tuttujen tapaamisen haastavaksi ja joka kymmenes julkisilla kulkuneuvoilla kulkemisen haastavaksi tai mahdottomaksi. Oman tutkimukseni mukaan kolmannen sektorin palveluntuottajat tarjoavat jonkin verran erilaisia tukimuotoja (kuvio 1.) arjen helpottamiseksi juuri näissä Appelqvist-Schmidlechnerin (ym.) (2017) tutkimuksessa esiin tuomissa haasteissa.

Tukea tarjotaan nuorille myös inkluusiolla. Siihen liittyy olennaisesti näkökulma ammat-tioppilaitosten erityisopetuksesta ja ammattilaisilla on paljon näkemyksiä siihen liittyen. Niemen (2015, 50, 59–60) tutkimuksessa oppilaitoksissa työskentelevien ammattilaisten näkökulmasta moni asia kaipaavaa muutosta, jotta erityistä tukea tarvitsevat opiskelijat voisivat päästä opiskelemaan eri aloja, selvittää opinnoistaan ja saada tutkinnon. Eniten muutosta kaipaavat pääsykoekäytännöt, yksittäiset kurssisisällöt, jotkin opetusmenetelmät ja tutkintovaatimukset. Niille, jotka tarvitsevat huomattavasti tukea, suositeltiin erityisoppi-laitoksia, joilla on paremmat resurssit opintojen eriyttämiseen kuin tavallisilla ammat-tioppilaitoksilla. Yleisesti erityisen tuen määritelmä koettiin ristiriitaiseksi tai monitulkintaiseksi. Toiset opettajista pitivät sitä leimaavana ja toiset kokivat sen oikeuttavan tukitoimiin. Tulkinnoissa heijastui henkilöiden omat kokemukset aiheesta. Osa ammattilaisista kyseenalaisti erityis-käsitteen, mutta he jäivät pohtimaan, mikä termi olisi vähemmän leimaava ja tarjoaisi opiskelijoille heidän tarvitsemansa tuen. Lisäksi he miettivät, millä eri tavoin tukea voisi tarjota. Ammattilaiset näkivät, että tuen tarve oli oppimistilanteisiin sidonnaista ja vaihtelevaa, eikä nuorta määrittävä asia. Eri termien käytössä oli huomattavissa taktikointia: esimerkiksi termiä syrjäytymisvaara käytettiin, kun haluttiin varmistaa tuki nuorelle. Termin kääntöpuoli ja leimaavuus tiedostettiin. Myös oman tutkimukseni tuloksissa ammattilaiset korostivat tukea tarvitsevien yksilöiden välisiä eroja

tuen tarpeessa ja sitä kuinka tärkeää yksilölliset erot on huomioida mahdollisuuksien mukaan.

Toisaalta henkilöillä voi olla hyvin eriasteisia pulmia, kuten Kelan Oma väylä – hanke tutkimuksessa kuntoutujiista suurella osalla oli kognitiivisen toimintakyvyn pulmia. Esimerkiksi 76 % otoksesta koki, että he pystyivät keskittymään asioihin vain tyydyttävästi ja 52 % koki, että he voivat omaksua uusia asioita parhaimmillaan tyydyttävästi. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 18.) Niemen (2015, 60–61) tutkimuksessa oppilaiden erityisen tuen diagnooseja myös kyseenalaistettiin, sillä peruskoulun puolella saatu diagnoosi ei ollut enää olennainen toisella asteella, koska opiskelu oli käytännönläheisempää esimerkiksi toimintakulttuurin ja opetusmenetelmien osalta. Ammatillaiset kokivat, että inklusion esteenä oli resurssipula. Niemen tutkimuksessa erityistukea tarvitsevat opiskelijat jaettiin kahteen ryhmään: niihin, joilla oli virallinen erityisen tuen päätös ja niihin, jotka tarvitsivat tukea, mutta joilla päätöstä ei ollut. Ne, joilla ei ollut virallista tuen päätöstä, työllistivät opettajia eniten, koska he eivät olleet oikeutettuja lisäresursseihin. Tästä voi tehdä johtopäätöksen, että toisen asteen oppilaitoksessa on väliin putoavia opiskelijoita, joilla ei ole virallista tuen tarvetta tai diagnoosia, mutta jotka tarvitsevat tukea. Tämä vaatisi kehittämistä, ja uusi termi tai tukimuoto voisi olla mahdollisuus – ja toisaalta uhka leimautumisen takia. Perusopetuksen kolmiportainen tuki ei ole käytössä ammattioppilaitoksissa, mutta se voisi olla yksi ratkaisu ”harmaan alueen oppilaiden” tukemiseen. Myös oman tutkimukseni tuloksissa ammatillaiset nostivat esille diagnoosin merkityksen esimerkiksi kuntouksen saamiseen oikeuttavana tekijänä. Tämän perusteella voi tulkita, että diagnoosi saattaa mahdollistaa sellaista kuntoutusta, joka muuten ei ole mahdollista. Toki on vaikea sanoa, miten autismitieteen diagnoosin muutos tulee vaikuttamaan diagnosointiin ja sen perusteella tarjottavaan tukeen.

Kelan Oma väylä -kuntoukseen osallistuneet opiskelijat arvioivat oman opiskelukykynsä pistemäärällä 6,7, kun kaikkien kuntoutujien keskiarvo oli 5,7 ja maksimipistemäärä oli 10. Tämä oli muihin kuntoutujaryhmiin verrattuna parempi tulos. Työssäkäyvät kuntoutajat arvioivat työkykyään kohtalaisena. Kuntoutajat arvioivat vapaa-aikaansa niin, että 74 % harrasti jotain ja 26 % ei harrastanut mitään. Liikuntaa kolme kertaa viikossa harrastavia oli 27 %, ja 43 % ilmoitti liikkuvansa harvemmin kuin kerran viikossa. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 19.) Tämä kertoo siitä, että kun nuori saa sopivaa tukea,

se motivoi häntä ponnistelemaan myös vapaa-aikanaan, mikä tukee yleisesti hänen pysyvyyden tunnettaan. Tällainen positiivinen leima voi edesauttaa kuntoutusta ja selviytymistä elämän siirtymävaiheissa. Niemen (2015, 62) tutkimuksessa leimautuminen nähtiin myös negatiivisesta näkökulmasta, kun oppilaitoksiin, opiskeluohjelmiin ja opiskelijoihin liitettiin kategoriset nimitykset. Silloin ne voivat vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti siihen, millaisena ne koetaan tai millaisia mielikuvia niistä muodostuu. Esimerkkisi ”vammaisten valmentava ja kuntouttava opetus ja ohjaus” saattaa nimenä olla kuvaava toiminnalle, mutta siihen osallistuvat saattavat kokea sen leimaavana ja negatiivisena itsetunnon kannalta. Myös koulutusdokumenteissa käytetyillä käsitteillä oli vaikutusta siihen, miten tukea tarvitsevat opiskelijat nähtiin ja millainen kuva heistä luotiin. Valmistava opetus perustuu koulutuspolitiikan ideologiaan, jossa jokaiselle halutaan ammatillinen tutkinto. Opiskelutavoitteet ovat siis opiskelijakohtaisia ja erityisyyttä alleviivaavia.

Toisaalta opiskelijat voivat olla toisiinsa verrattuna eriarvoisissa asemissa, koska heillä on erilaiset diagnoosit ja siten eri lailla määritellyt tuen tarpeet. Toisilta rajautuu osa aloista pois vammaisuuden tai muun kehityshäiriön takia. Jollakin tuen tarve ei ole virallisesti niin suuri, että he voisivat hakeutua erityisoppilaitoksiin, mutta tavallisiin oppilaitoksiin sisäänpääsy on heille haastavaa. Erityistä tukea tarvitsevien nuorten siirtymävaihe perusopetuksesta toiselle asteelle määrittänyt työvoimatarpeen, ammattioppilaitosten erityispiirteiden, pääsykoekäytäntöjen, alakohtaisen erityisopetuksen ja pedagogisten käytäntöjen mukaan. (Niemi 2015, 62.) Myös Kelan Oma väylä -hankkeen kuntoutujille oli tyypillistä toiseuden tunne, joka näkyi esimerkiksi siinä, että 46 % heistä ei kokenut kuuluvansa mihinkään ryhmään, jolla on samat mielipiteet ja uskonto kuin heillä. 43 % koki, että toiset eivät pidä heitä täysin pätevinä ja 21 % koki, etteivät he tunne ketään, jonka kanssa voi puhua helposti omista ongelmista. Kuntoutujista 24 % ilmoitti, että heillä ei ole yhtään läheistä ystävää tai ihmissuhdetta, ja sosiaalisen tuen puute vaivasi joka kymmentä kuntoutujaa. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 20.) Nämä tutkimukset kuvaavat hyvin sitä, kuinka negatiivisuuden kehä voi edetä ja yksi ongelma johtaa toiseen.

Kelan Oma väylä -tutkimuksessa sosiaalinen kompetenssi ennen kuntoutuksen alkua oli osallistujilla heikko. Heillä oli haasteita esimerkiksi ryhmätoimintaan osallistumisessa, muiden kutsumisessa mukaan toimintaan ja keskustelun aloittamisessa. Lisäksi 52 % ilmoitti ärsyyntyvänsä helposti, ja 40 % ilmoitti toimivansa ajattelemattaan usein tai erit-

täin usein. Sosiaalisessa kompetenssissa oli merkittäviä eroja eri diagnoosiryhmien välillä. Aspergerin oireyhtymän henkilöillä oli eniten haasteita empatian ja yhteistyön suhteen. Kuntoutujista kolmasosa koki olonsa suurimman osan aikaa rauhattomaksi tai levottomaksi sekä koki joutuvansa ponnistelemaan jatkuvasti. Joka viides koki itsensä arvottomaksi, hermostuneeksi, suurimman osan ajasta toivottomaksi ja vähintään osan aikaa syvästi masentuneeksi. (Appelqvist-Schmidlechner ym. 2017, 23–25.) Nämä tutkimustulokset kuvaavat hyvin sitä, kuinka haastava asiakasryhmä tukea tarvitsevat henkilöt ovat.

Niemen (2015, 63–64) tutkimuksessa todettiin, että osa perusopetuksessa erityisopetuksessa olleista nuorista oli huomannut, että siellä saadut taidot eivät mahdollistaneet toisella asteella normaaleja opintoja, vaan edellyttivät tuen saamista ja erityisjärjestelyjä. Tällä oli vaikutusta heidän minäkuvaansa ja käsitykseensä itsestään sekä osaamisestaan. Siirtymävaiheissa on erityisen tuen piirissä olevien nuorten osalta tehty moniammatillista yhteistyötä, jossa koulupolut on päätetty usein enemmän ammattilaisten ja vanhempien näkemyksien kuin nuoren kiinnostuksen kohteiden mukaan. Toisaalta osa nuorista koki asiantuntijoiden ammattitaidon ja tuen korvaamattomaksi avuksi siirtymävaiheissa. Suurin osa nuorista tyytyi heille ehdotettuihin opiskelumuotoihin, vaikka ne eivät olleet heidän ensisijaisia toiveitaan. Osa heistä jatkoi unelmointia siitä, että pääsisi jonain päivänä opiskelemaan unelmiensa alaa tuen tarpeistaan huolimatta. Appelqvist-Schmidlechnerin (ym.) (2017, 26–27) Kelan tutkimuksessa kuntoutujien omat tavoitteet liittyivät opiskelunvalmiuksien parantamiseen, arjessa selviytymiseen, työelämävalmiuksien kehittymiseen sekä itsetunnon ja voimavarojen parantamiseen. Asperger-kuntoutujat erosivat muusta tutkimusjoukosta siinä, että he tavoittelivat useammin sosiaalisten taitojen kohenemista kuin muut. Nämä tutkimukset kuvastivat hyvin sitä, kuinka osalla nuorista voi olla motivaatiota tavoitella unelmiaan, mutta omien tai ympäristön resurssien vuoksi he tyytyvät vähempään. Positiivista on, että osa nuorista kokee saamansa avun itselleen riittäväksi ja merkitykselliseksi.

Erityislahjakkuus tai erityinen mielenkiinnon kohde voi olla autismitietäjän henkilöllä vahvuus, jolla hän voi kompensoida joitakin haasteita. Se ei kuitenkaan tee jokapäiväisen elämän haasteiden kohtaamisesta välttämättä yhtään sen helpompaa. Tätä selittää se, että autismitietäjän sisällä on valtavasti vaihtelua yksilöiden kehitystasoissa. Toisella tavallinen itsenäinen elämä on arkipäiväistä ja toiselle haave, jota hän ei välttämättä tule koskaan

saavuttamaan. Lisäksi kaikilla autismikirjon henkilöillä ei edes ole kapea-alaista erityislahjakkuutta. Toisaalta erityislahjakkuus voi jopa olla yksilön näkökulmasta arjessa epätarkoituksenmukaista. On vain harvoja hetkiä, jolloin he voivat hyödyntää erityisosaaamistaan. Jos lahjakkuutta ja yksilöiden vahvuuksia voitaisiin hyödyntää ja tunnustaa paremmin, se voisi tukea näiden henkilöiden itsetuntoa ja sosiaalisia taitoja. Niiden kautta autismikirjon henkilöt voisivat kiinnostua jakamaan omaa osaamistaan toisille yhä enemmän ja näin he voisivat kehittää omalla toiminnalla omaa osaamistaan. Voimavaroihin keskittyminen tekee arjesta mielekkäämpää. Autismikirjon termiin liittyvä, osin negatiivinen stigma voisi lieventyä, jos autismikirjo ja erityisesti sen lievät muodot nähtäisiin yhteiskunnassa sairauden tai häiriön sijaan erilaisuutena. Tämä voisi todennäköisesti parantaa myös autismikirjon henkilöiden itsetuntoa ja hyvinvointia. (Kieseppä 2017, 113–114.)

Autismikirjon henkilöillä on suuri riski syrjäytyä koulutuksesta ja työelämästä. He työllistyvät keskimäärin koulutustaan heikommin huolimatta siitä, että heillä olisi vain pieni toimintakyvyn alenema. (Lämsä ym. 2015, 13.) Monelle autismikirjon henkilölle työllistyminen ei olekaan selviö. Onneksi monilla paikkakunnilla heille on tarjolla työhön valmentavaa toimintaa. Suomessa ei kuitenkaan ole järjestelmällistä työhön ja itsenäiseen asumiseen liittyvää ohjelmaa autismikirjon henkilöille. Olennaista on, että henkilö saa työpaikallaan tukea ja ohjausta sekä mahdollisuuden yhä itsenäisempään työskentelyyn taitojen karttuessa. Näitä tarvitaan, jotta työ olisi jäsentynyt ja kaikkien näkökulmasta mielekästä ja motivoivaa. (Kerola ym. 2009, 201–203.) Tutkimusten mukaan monet aikuiset autismikirjon henkilöt ovat valtaväestöön verrattuna epäedullisessa asemassa sosiaalisissa suhteissa, työnsaannissa, elämänlaadussa sekä psyykkisessä ja fyysisessä hyvinvoinnissa. Yksi selittävä tekijä voi olla se, että henkilöillä on hyvin usein myös liitännäissairauksia, jotka vaativat hoitoa sekä hankaloittavat arkea. Tyypillisiä liitännäissairauksia ovat erilaiset psykiatriset häiriöt, kuten masennus, ahdistus ja pakko-oireet. (Howlin & Moss 2012, 275–283.) Oman tutkimukseni tuloksissa erityisesti terveydenhuollon ammattilaiset nostivat esille liitännäissairauksien ja päihderiippuvuuksien tuomat haasteet diagnosointiin ja kuntoutukseen liittyen. He kokivat, että esimerkiksi päihderiippuvuus pitäisi hoitaa ensin kuntoon, ennen kuin lähdetään tekemään tarkempaa kartoitusta tai diagnosointia autismikirjoon liittyen. Tätä he perustelivat esimerkiksi päihderiippuvuudesta ja liitännäissairauksista johtuvilla vääristymillä diagnosointiprosessissa ja sen vaikeutumisessa.



Autismikirjon henkilöiden ikääntymisestä tai vanhuudesta löytyy kovin vähän tutkimusta. Tämä voi johtua siitä, että moni ikääntyvä autismikirjon henkilö on oppinut elämään omien erityispiirteidensä kanssa ja saattanut vähän erakoitua omiin oloihinsa. Toiset ovat antaneet heidän vain olla ja kuvanneet heitä erikoisiksi persooniksi. Ne, jotka eivät ole saaneet nuorina diagnoosia ja kuntoutusta, ovat joko löytäneet omat tapansa toimia tai masentuneet tai syrjäytyneet yhteiskunnasta tai joutuneet laitoshoitoon. Lisäksi autismikirjon henkilöiden liitännäissairaudet ja korkea itsemurhariski aiheuttavat varhaisia kuolemia, joten he eivät edes keskimäärin elä kovin vanhoiksi. (Kerola ym. 2009, 209–210.) Kaikissa ikääntyvissä ihmisissä tapahtuu muutoksia fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa toiminnassa. Koska autismikirjo vaikuttaa erityisesti henkilön sosiaaliseen toimintaan, hänen voi olla hankala kertoa muille ikääntymisen myötä tulleista uusista haasteista. Näin ollen ammattilaisten osaamisen merkitys korostuu, jotta ikääntyviä autismikirjon henkilöitä voitaisiin tukea riittävästi. (Michael, 2016, 7-19.) Toisaalta ikääntyvillä autismikirjon henkilöillä on samoja haasteita kuin muillakin ikääntyvillä. He kuitenkin tarvitsevat toisia enemmän visuaalisesti tuettua ja strukturoitua elinympäristöä toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Usein nämä henkilöt päätyvät vanhainkoteihin, mutta niissäkin henkilökunnalla on puutteita osaamisessa autismikirjon erityistarpeiden huomioon ottamisen suhteen. Euroopan autismijärjestö Autism-Europe (AE) on pyrkinyt puuttumaan tilanteeseen julkaisemalla julistuksen ja toimintasuunnitelman ikääntyvien autismikirjon henkilöiden oikeuksista. Tämä pohjautuu Euroopan valtioiden lakeihin ja direktiiveihin eli sen pitäisi olla toteutuskelpoinen eri maissa. (Kerola ym. 2009, 209–210; Michael, 2016, 7-19.)

## **4 MONIAMMATILLINEN YHTEISTYÖ ERI TOIMIJOIDEN VÄLILLÄ**

Moniammatillinen yhteistyö on olennainen näkökulma tutkimukseni kannalta, koska eri ammattilaiset tarjoavat tukea autismikirjon henkilöille ja toivottavaa olisi, että he tekisivät moniammatillista yhteistyötä keskenään. Sen vuoksi tarkastelen siihen liittyviä tutkimuksia eri näkökulmista. Kimmo Aaltosen (2011, 26–27) tutkimusten mukaan yksilön kuntoutumiseen ja hoidon saamiseen vaikuttavat olennaisesti henkilön perhesuhteet ja tukiverkosto, koska läheiset voivat ajaa hänen etujaan. Tämän lisäksi merkittävää on, miten eri ammattilaiset näkevät oman roolinsa ja yhteistyön toisten ammattilaisten kanssa. Ennen on korostettu toimialat ylittävää yhteistyötä eri ammattilaisten välillä, mutta nyt se on vaihtunut elinkaarimalliseksi moniammatilliseksi yhteistyöksi, jossa ammattiosaaminen korostuu. Oman tutkimukseni tulosten mukaan moniammatillisessa yhteistyössä on toimivia käytäntöjä ja haasteita (taulukko 1.)

### **4.1 Toimivat käytännöt moniammatillisessa yhteistyössä**

Tässä luvussa kuvaan eri tutkimuksien kautta moniammatillisen yhteistyön toimivia käytäntöjä. Nämä ovat olennaisia oman tutkimukseni kannalta, koska niissä selvitetään eri toimialojen ammattilaisten näkemyksiä hyvistä käytännöistä autismikirjon henkilöille ja moniammatillisen yhteistyön toimivuutta tai toimimattomuutta. Eri tutkimuksissa merkittävänä asiana esille nousee moniammatillisen yhteistyön kehittäminen. Esimerkiksi asiakas hyötyy eniten siitä, kun toimialat tekevät toistensa kanssa yhteistyötä tavoitteiden saavuttamiseksi. (Sorsa & Laijärvi 2006, 227).

Kaarina Isoherrasen (2012, 5) Helsingin yliopiston valtiotieteellisen tiedekunnan väitöstudiumin mukaan toimiva moniammatillinen yhteistyö edellyttää yhteiskunnalta ja poliittisilta päättäjiltä myönteisiä sekä asiaa edesauttavia päätöksiä. Yksittäisessä organisaatiossa tarvitaan yhteinen näkemys tavoitteista. Lisäksi tarvitaan säännöllistä tukea muutosten mahdollistamiseen. Jos halutaan päästä kohti toimintakulttuuria, jossa perustana on potilaslähtöisyys ja mahdollisuus vanhan toimintakulttuurin rajojen ja rakenteiden muokkaamiseen. Olennaista moniammatillisen yhteistyön kehittämisessä on huomioida sosiaali- ja terveysaloilla toimivat ammattijärjestöt ja professiot. Organisaatiokulttuurin uudistamisen edellytyksenä on huomioida kaikki taustaedellytykset. Tuulikki

Alangon, Maarit Karhulan, Teppo Krögerin, Arja Piiraisen ja Riku Nikanderin (2017, 24–25) <sup>6</sup> kirjoittamassa Kelan tutkimuksen loppuraportissa todettiin, että olennaista oli se, miten ammattilaiset kohtelivat toisiaan ja kuntoutujaa tasavertaisesti kunnioittaen jokaisen osaamista sekä näkemyksiä. Tämä loi turvallisen ja kunnioittavan ilmapiirin, jossa muodostettiin yhteinen näkemys. Moniammatillinen yhteistyö näkyi osaamisen jakamisena, selkeänä työnjakona ja kuntoutujan omien tavoitteiden tukemisena. Jos ammattilaiset ja kuntoutuja olivat tutustuneet jo ennen tavoitekeskustelua, keskustelu oli menestyksellä sekkäämpi ja osapuolet olivat aktiivisempia.

Isoherrasen (2012, 5) tutkimuksessa todettiin, että moniammatillisen yhteistyön kehittämisessä merkittävää ovat vuorovaikutustaidot, jotka pohjautuvat taitavalle keskustelulle, dialogille ja reflektiiviselle arvioinnille. Tutkimuksen positiivinen löydös oli, että moniammatillisesti hyvin toimivissa tiimeissä asiantuntijoiden välillä vallitsi tuki ja luottamus. Nämä työyhteisöt olivat haluttaja työpaikkoja. Niissä työhyvinvointi oli parempaa kehittyvän sosiaalisen pääoman myötä. Esimerkki selkeästä työnjaosta oli, kun Sari Miettisen, Marja Sirkkolan ja Sari Rämön (2016, 21–24) <sup>7</sup> tutkimuksessa Kela nähtiin tasa-  
puolisena ja järjestelmällisenä asiantuntijatahona. Erikoissairaanhoidon rooli oli puolestaan diagnosoinnissa ja hoidon kontrolloinnissa poliklinikkakäyntien kautta sekä asiantuntijatahona, joka voi ohjata potilaita eteenpäin. Kuitenkin tässäkin tutkimuksessa yhteistyö toimialojen välillä perustui yksittäisiin aktiivisiin henkilöihin niin erikoissairaanhoidossa kuin järjestöissäkin. Sandbergin (2016, 212) tutkimusaineistossa kuvataan sitä, kuinka hyvää toimialat ylittävä monisektorinen kuntoutus voi olla onnistuessaan. Tutkimuksen otoksesta joka viides vastaaja eli 20,5 % oli tyytyväinen moniammatilliseen yhteistyöhön. Tutkimustulokset osoittivat, että ne, jotka ovat saaneet moniammatillista tukea, ovat hyötynneet siitä huomattavasti. He ovat esimerkiksi lähteneet opiskelemaan, saaneet arjen hallintaan ja työllistyneet. Omankin tutkimuksen tulokset osoittavat, että yksittäisten ammattilaisten motivaatiolla moniammatilliseen yhteistyöhön on huomattava vaikutus asian edistämiseksi.

---

<sup>6</sup> Tuulikki Alanko (tutkija, TtM, ft Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter -säätiö), Maarit Karhula (TKI-asiantuntija, TtM, tt Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu), Teppo Kröger (professori, YTT Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta Jyväskylän yliopisto), Arja Piirainen (lehtori, FT, KM, TtM, ft Liikuntatieteellinen tiedekunta Jyväskylän yliopisto), Riku Nikander (professori, johtaja, TtT, ft Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter -säätiö Liikuntatieteellinen tiedekunta Jyväskylän yliopisto).

<sup>7</sup> Sari Miettinen (vastuuyliopettaja, TtT Hämeen ammattikorkeakoulu), Marja Sirkkola (yliopettaja, KT Hämeen ammattikorkeakoulu), Sari Rämö (palvelukoordinaattori, Sosionomi AMK Hämeen ammattikorkeakoulu).

Koska autismikirjon kuntoutus on opetusta ja kasvatusta, sen tulisi alkaa mahdollisimman varhain ja jatkua läpi elämän eri elinympäristöissä. Se on parhaimmillaan intensiivistä ja sen toteutukseen tarvitaan monenlaista ammattitaitoa, jonka vuoksi sen toteutus perustuu yhteistyölle. Kuntoutuksen toteutusvastuu voidaan määrätä tietyille instituutiolle, kuten sairaanhoitopiirille, vammaispalveluille, sosiaali- tai koulutoimelle tai Kansaneläkelaitokselle. Käytännössä kuntoutusta antavat kuitenkin ihmiset, joiden sitoutumisella ja ammattitaidolla on merkitystä. (Kerola ym. 2009, 231–234.) Eri sairaanhoitopiirien tarjoamia erikoissairaanhoidon palveluita ja hoitokeinoja neuropsykiatrisesti oireileville nuorille on pyritty kehittämään toimivammiksi esimerkiksi painottamalla ryhmämuotoista toimintaa ja viemällä hoitoa nuorten arkiympäristöön. Lääkärit kokevat toimintamuodot hyviksi ja resursseista ei koeta olevan suurta pulaa. Alueellisesti on kuitenkin huomattavia eroja hoitokäyntien, potilaiden ja jaksojen määrissä, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjaossa sekä organisointitavoissa. (Lämsä ym. 2015, 4.) Nämä tulokset ovat oman tutkimukseni tulosten kanssa samankaltaisia eli moniammatillista yhteistyötä edistää selkeä työnjako ja alueelliset erot hoitokäytännöissä ja palveluiden tarjonnassa ovat huomattavia ympäri Suomea.

Kelan teettämässä Alanko (ym.) (2017, 4, 22, 32–34) tutkimuksessa kuntoutujan osallistumisesta kuntoutusprosessin tavoitteiden asettamiseen ja niiden arviointiin oli tutkimustulosten mukaan huomattava positiivinen vaikutus. Tutkimuksen otoksena oli Keski-Suomen keskussairaalan vaativan lääkinnällisen kuntouksen potilaita ja Uudenmaan sekä Etelä-Hämeen kuntayhtymän eli Etevan kehitysvammapsykiatrian yksiköiden kuntoutujia. Kuntoutustavoitteet asetettiin yhdessä moniammatillisen työryhmän ja kuntoutujan kanssa. Kuntoutujan aktiivista osallistumista tavoitteiden asettamisprosessiin edistivät yksilöllisten tavoitteiden huomiointi päämäärätietoisessa tavoitekeskustelussa, kuntoutujan kyky asettaa henkilökohtaisia tavoitteita, ammattilaisten käyttämät osallistavat työtavat ja omaisten osallistuminen tavoitteiden asettamisprosessiin.

Ammattilaisten ja perheen välisen yhteistyön ylläpitämiseksi voidaan pitää kuntoutuspalavereja, joissa parhaimmillaan arvioidaan tuen tarpeisen henkilön edistymistä ja vahvuuksia sekä haasteita. Jatkumon aikaan saamiseksi on olennaista sopia aina seuraava tapaaminen edellisen lopussa, koska jos sovitaan, että palaveri pidetään ”tarvittaessa”, toimintatapa tukee jo valmiiksi negatiivista mallia. Tällöin ajatuksena on, että palaveri pidetään haasteiden ilmetessä, jolloin se saa jo ennalta negatiivisen leiman. Ennalta

sovittu arviointi puolestaan mahdollistaa paremmin hyvien ja haastavien asioiden käsittelyn tasapuolisemmin, koska kaikki osapuolet tietävät tapaamisen olevan tulossa. Yhteistyön merkitys korostuu myös siinä, että eri henkilöt osaavat kertoa autismikirjon henkilön käyttäytymisestä eri ympäristöissä ja saavat arvokasta tietoa kokonaisvaltaisen kehityksen näkemiseksi. Toki yhteistyössä ammattilaisten välillä voi olla haasteita, ristiriitoja ja näkemyseroja, mutta usein kaikki osapuolet hyötyvät ja oppivat uutta yhteistyön myötä. (Kerola ym. 2009, 231–234.)

Alanko (ym.) (2017, 49–51) tutkimustulosten mukaan ammattilaiset kokivat kuntoutujan osallistumisen tavoitteiden asettamiseen erittäin merkittävänä. He kokivat tutkimukseen liittyvän koulutuksen lisäävän heidän osaamistaan kuntoutujien osallistamisessa kuntoutusprosessin tavoitteiden asettamiseen. He korostivat kuntoutujien tuen tarpeen arviointia ja sen huomioimista tavoitteiden asettamisessa, jotta jokainen saisi osallistua prosessiin oman kapasiteettinsa mukaan. Mitä paremmin tavoitteet oli sitoutettu osaksi arkea ja pilkottu pienempiin osatavoitteisiin, sitä motivoituneempia kuntoutujat olivat ja sitä paremmin he saavuttivat asetetut tavoitteet. Myös ammattilaisten motivaatiolla työskennellä moniammatillisesti oli positiivinen vaikutus tavoitteisiin. He kokivat myös yhteisistä toimintatavoista sopimisen organisaatiotasolla positiiviseksi vaikuttimeksi. Lisäksi Alangon (ym.) (2017, 4, 28–29) mukaan tavoitteiden saavuttamiseen vaikutti asuinympäristö, kuntoutuksen tukimuodot, lähipiiri ja kuntoutujan piirteet. Kuntoutujan osallistuminen tavoiteprosessiin sitoutti ja motivoi häntä. Kehitysvammaisuus tai kognitiiviset haasteet eivät ole este osallistumiseen, jos ammattilaiset osaavat tukea heitä osallistumaan päätöksentekoon riittävästi oikeilla tavoilla. Prosessin toimivuus ei ole selviö ja se vaatii harjoittelua ammattilaisilta, kuntoutujilta, työyhteisöltä ja koko organisaatiolta. Ammattilaiset hyödynsivät huumoria tunnelmaa kohottavana ja keskittymistä parantavana tehokeinona.

Alangon (ym.) tutkimuksen tulokset osoittivat, että vaativan kuntoutuksen kuntoutujat saavuttivat tavoitteensa keskimääräistä paremmin. Kehitysvammapsykiatrian kuntoutujilla oli enemmän vaihtelua tavoitteiden saavuttamisessa ja ryhmätasolla he saivat keskimääräistä heikommät tulokset. Tavoitteiden saavuttamisen edellytyksenä olivat tukimuodot ja kuntoutustoimenpiteet. Niitä olivat apuvälineet, tuettu harjoittelu arjessa, oikeanlainen lääkitys ja tavoitteiden etenemisen seuranta. Kuntoutustoimenpiteinä tarjottiin esimerkiksi yksilöterapioida, laituskuntoutusta ja ammattilaisten kotikäyntejä. Kotiutumisen

yhteydessä oli mahdollista saada jatkoterapioina toimintaterapiaa, fysioterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta. Kuntoutujien mahdollisuus vaikuttaa terapiaan motivoi heitä osallistumaan siihen. Kuitenkin kaikki kuntoutukseen osallistuneet arvioivat loppuarvioinnissa, että heidän toimintakykynsä on parantunut ja että he ovat päässeet kohti asetettuja tavoitteita. (Alanko ym. 2017, 4, 23, 26–27, 44–45.)

Yksi kuntoutusmuoto on neuropsykiatristen henkilöiden sopeutumisvalmennus, johon liittyvässä Miettinen (ym.) (2016, 17–19) tutkimuksessa tulokset näkyivät henkilön sopeutumisena elämään uuden diagnoosin kanssa ja selviytymiseen elämän siirtymävaiheiden läpi. Sopeutumisvalmennuksen sisältönä on keskustella asioista moniammatillisesti ja antaa asiakkaalle konkreettisia neuvoja. Keskeistä oli sopeutuminen arkeen uudella tilanteella, taitojen ja tietojen opettelu sekä vertaistuen saaminen. Merkityksellisenä nähtiin potilaan voimaantuminen, kun hän sai monipuolista tukea ammattilaisilta ja lähipiiriltään. Sopeutumisvalmennus-käsitteen haaste oli määritellä sopeutumisvalmennuksen, virkistystoiminnan ja kuntouksen välinen ero. Koska tässä määritelmässä oli eroja, käsitteistä puhuttiin välillä rinnakkain ja välillä sisäkkäin. Kuntouksessa käytettävien termien sekoittuminen ilmeni myös omassa tutkimuksessani, jossa osa kuntoutuspalveluista oli osin samoja sisällöiltään, vaikka niistä käytettiin eri nimityksiä.

Oulun erikoissairaanhoito kuvaili tarjoavansa sopeutumisvalmennusta erikoissairaanhoidon palveluna tai ostopalveluna. He huomioivat erityisesti ne kohderyhmät, jotka eivät pääse Kelan tai Ray:n palveluihin tai joille ne sijaitsevat liian kaukana. Erikoissairaanhoidon palvelut ovat lyhytkestoisempia kuin Kelan, mutta ne koetaan tärkeiksi, koska ne koetaan hoitoprosessin jatkumona. (Miettinen ym. 2016, 16.) Kolmannen sektorin toimijat tuottavat paljon sopeutumisvalmennusta kuntoutusmuotona. He kokivat Ray:n mahdollistavan joidenkin väliinputoajaryhmien kuntoutuksen. (Eronen ym. 2013, 132.) Perusterveydenhuolto ja sosiaalihuolto tarjoavat ensitietoa ja teemailtoja osana omaa toimintaansa, mutta eivät varsinaista sopeutumisvalmennusta. Siihen liittyvä toiminta on toteutettu yksittäisinä hankkeina. (Miettinen ym. 2016, 16.)

Kolmannen sektorin toimijat täydentävät palveluita, koska niitä tarvittaisiin enemmän kuin perusterveydenhuolto, Kela ja sosiaalitoimi voivat tarjota. Erään tutkimuksen otoksen mukaan kolmas sektori tarjosi autismitutkimuksen henkilöille ja heidän perheilleen seura-

via palveluita: vertaistukea, retkiä, leirejä, lakineuvontaa, tukihenkilötoimintaa, koulutuksia, palveluneuvontaa, autismialan kirjaston, internet-keskustelupalstan, Facebook-sivut, tukinet-chatin, tuettuja lomia, edunvalvontaa, palveluasumista, perheohjausta ja toimintaterapiaa. Lisäksi Autismisäätiö tarjoaa palveluita autismikirjon diagnoosin saaneille henkilöille ja heidän perheilleen. Palveluita ovat asumispalvelut, ohjaus- ja valmennuspalvelut, yksityisen terveydenhuollon palvelut, koulutus- ja konsultaatiopalvelut, perheohjaus sekä työnohjaus. (Asplund ym. 2017, 57, 46.)

Lakisääteinen tuki ja sen tiedostaminen voidaan myös määritellä toimivaksi moniammatilliseksi käytännöksi. Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädännön tunteminen on olennaista erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden kanssa työskenteleville ammattilaisille, koska lainsäädäntö kertoo, mitkä asiat velvoittavat ja suojelevat niin ammattilaisia kuin asiakkaita. Sen kautta voi perustella perheille, miksi asiakirjoja tulee laatia ja mitä oikeuksia ne tarjoavat yksilölle. Toisaalta riitatilanteissa ammattilainen voi vedota lakipykäliin tai hakea niistä perusteita omalle toiminnalleen tai sille, kuka on viime kädessä vastuussa. Laki auttaa esimerkiksi ajamaan tukea tarvitsevien lasten ja oppilaiden asioita sekä vaatimaan yhteiskunnalta palveluita. Erityispedagogiikkaan liittyy haastavia tilanteita, joissa tarvitaan selkeitä toimintaohjeita, joiden mukaan voi toimia. Kun erityispedagogiikan parissa työskentelevä tuntee lainsäädäntöä ja osaa hakea sieltä tarvittavaa tietoa, on hänen helpompi toimia ammattilaisena.

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 8 c §:ssä (981/2008) henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vammaiselle henkilölle välttämättömyyksiä apua kotona ja kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Edellytyksenä on, että vaikeasti vammainen henkilö pystyy määrittelemään avun sisältöä ja toteutustapaa. Avun tarpeen tulee olla toistuvaa ja välttämättömyyksiä pitkäaikaissairaudesta, etenevästä sairaudesta tai vammasta johtuvaa. Apua tarjotaan vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jollei pienempi määrä riitä tarvittavaan apuun. Saman lain 8 d §:n mukaan henkilökohtainen apu tulee järjestää kunnan toimesta ja siinä on huomioitava henkilön toiveet, mielipide, palvelusuunnitelma ja kokonaisvaltainen elämäntilanne. Avulla tarjotaan tukea, jotta henkilö voi saada avustajan ja tukea tämän palkkakustannuksissa esimerkiksi palvelusetelin avulla.

## 4.2 Haasteet moniammatillisessa yhteistyössä

Vaikka moniammatillista yhteistyötä pidetään tärkeänä, se ei aina ole toimivaa. Tässä luvussa kuvailen niitä haasteita, joita tutkimuksissa on ilmennyt moniammatilliseen yhteistyöhön liittyen. Esille nousi hyvin samanlaisia asioita kuin oman tutkimukseni tuloksissa, kuten vuorovaikutustaitojen merkitys, yhteistyökumppanien tunteminen, resurssien riittämättömyys ja yhteisten pelisääntöjen puuttuminen. Toisaalta toimialat kritisoivat myös toisiaan ja erilaisia toimintatapoja.

Anna Metteri (2012, 216) Tampereen Sosiaalityön yliopistonlehtori kuvaa väitöstutkimuksessaan, miten tutkimuksilla on osoitettu, että toimialojen yhteistyökyvyttömyys ajaa asiakkaat paikasta toiseen ilman tuloksia. Tämä on pahinta huono-osaisten perheiden näkökulmasta, koska he uupuvat hallinnollisessa pyöryksessä ja saattavat sen vuoksi jäädä ilman tukipalveluja. Tämä on riski syrjäytymisen kannalta. Kelan tutkimuksen Lämsän (ym.) (2015, 18) mukaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle jäävät nuorista ne, joilla on lievä kehitysvamma ja autismitkirjo tai aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriö. Haasteena on, että nämä nuoret ovat kehitysvammahuollon piirissä, jonka arviointiasteikolla he ovat hyvätasoisia. Toisaalta neuropsykiatriset toimintatavat, esimerkiksi psykoterapia, ovat tarkoitettu kognitiivisilta taidoiltaan kehittyneemmille henkilöille, jotka kykenevät sanoittamaan asioita. Näin ollen nuorista tulee välinputoajia, joille yhteiskunta ei tarjoa heidän tarvitsemaansa tukea, koska vastuunkantaja on epäselvä. Muita välinputoajia ovat henkilöt, joilla ei ole motivaatiota hoitoihin tai joiden osalta neuropsykiatrisen erikoissairaanhoidon kriteerit eivät täyty.

Yksilön näkökulmasta moniammatillisessa yhteistyössä haasteena ovat kaikkien tahojen väliset puutteelliset kommunikaatiotaidot ja asiantuntijoiden vähäinen valmius yhteisölliseen työtapaan. (Isoherranen 2012, 5.) Sandbergin tutkimustulokset osoittivat, että kaikkien kohdalla yhteistyö ei sujunut moniammatillisesti yli toimialojen. Tutkimuksen otoksen perheistä 60 %:lla oli kokemus, että hallintokunnat (tässä tutkimuksessa toimialat) eivät tee yhteistyötä keskenään. 18,2 %:lla oli kokemus, että osa toimialoista kuten opetus- ja terveystoimi tekevät yhteistyötä, mutta sosiaalitoimi jää tai jättäytyy jostain syystä ulkopuolelle. Tämä kertoo hyvin siitä, kuinka erilaisia kokemuksia erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden perheillä on. Tähän voi vaikuttaa moni asia; niin henkilön fyysinen asuinpaikka, perheen varallisuus kuin henkilökemiat. (Sandberg 2016, 201, 212.) Kelan



tuottaman Lämsän (ym.) (2015, 4) tutkimuksen tulosten mukaan haasteena organisaatio-  
tasolla on kyvyttömyys huomioida tietotaidon säilyminen, kun henkilökunta vaihtuu –  
organisaatioiden pitäisikin panostaa henkilökunnan pysyvyyteen. Järjestelmätasolla taa-  
sen tarvittaisiin tietokannan uudistusta niin, että se tasoittaisi alueellisia eroja ja varmis-  
taisi hoitoketjun jatkuvuuden perussairaanhoidon ja erikoissairaanhoidon välillä. Lisäksi  
sen pitäisi auttaa integroimaan hoitoa ja kuntoutusta sekä selkeyttää monimutkaista ra-  
hoitusjärjestelmää.

Toisen Kelan tuottaman Alangon (ym.) (2017, 47–48) tutkimuksen mukaan kuntoutusta-  
voitteiden toteutumattomuus johtui tutkimustulosten mukaan usein siitä, että kuntoutuja  
ei ollut kokenut tulleeensa kuulluksi. Tällöin hän ei ollut motivoitunut ponnistelemaan ta-  
voitteiden eteen. Tavoitteet olivat epärealistisia tai häntä ei ollut riittävästi motivoitu tai  
hän ei ollut saanut tarkoituksenmukaista tukea tavoitteiden saavuttamiseksi. Yksi syy oli  
se, että tieto tavoitteista ei ollut välittynyt asiakkaan kautta muille häntä tukeville tahoille,  
kuten asumisyksilölle. Tämän perusteella voi tulkita, että ammattilaisten pitäisi viestiä  
vielä paremmin kaikille henkilölle tukeville tahoille häntä koskevista tavoitteista, jotta tuki  
niiden saavuttamiseksi olisi mahdollisimman kokonaisvaltaista. Tiedonkulun toimivuus  
koettiin myös oman tutkimuksen tulosten mukaan moniammatilliseen yhteistyöhön vai-  
kuttavana asiana. Kuntoutussuunnitelmaa pidettiin hyvänä konkreettisena välineenä, joka  
auttaa asiakkaaseen liittyvän tiedon siirtämisessä eri ammattilaisten välillä.

Lämsän (ym.) (2015, 46–47) tutkimuksen haastateltujen ylilääkäreiden mukaan erikois-  
sairaanhoidon ja koulun välinen yhteistyö ei ole kaikissa sairaanhoitopiireissä normaali  
tapa toimia tai se on puutteellista. Toki oli sairaanhoitopiirejä, joissa yhteistyö oli toimi-  
vaa ja sitä kehitettiin esimerkiksi niin, että sairaalakoulun opettaja voi käydä nuorisopsy-  
kiatrian asiakkaana olevan nuoren omassa koulussa havainnoimassa ja antamassa vink-  
kejä opettajalle sekä hankkimassa tietoa oireiden tai käytöksen syistä. Tämä on auttanut  
opettajia ymmärtämään nuoren reagoitua ja antanut opettajille välineitä suhtautua tilan-  
teisiin. Joissakin kouluissa opettaja, kuraattori, koulupsykologi ja terveydenhoitaja muo-  
dostavat moniammatillisen tiimin, joka tukee oireilevia lapsia ja nuoria. Useissa sairaan-  
hoitopiireissä nuoren on mahdollista käydä sairaalakoulua kotoa käsin, mikä on koettu  
mielekkääksi lisäksi palvelutarjontaan. Tämä on auttanut monia suorittamaan peruskou-  
lun loppuun, mikä on syrjäytymistä ennaltaehkäisevä tekijä. Lisäksi sairaalakoulun opet-

tajalla on mahdollisuus tehdä yhteistyötä hoitavan tahon kanssa ja tarjota kokonaisvaltaisempaa pedagogista tukea. Oman tutkimukseni tuloksissa moniammatillista yhteistyötä parantavina tekijöinä mainittiin yhteistyökumppanien tunteminen ja heidän kiinnostuksensa tutustua omaan toimialaan. Lisäksi tiedon jakaminen yhteistyökumppaneille koettiin positiivisena tekijänä eli molempien tutkimusten tulokset vahvistavat toisiaan.

Isoherrasen tutkimuksen mukaan haastavaa sosiaali- ja terveysalan välisessä moniammatillisessa yhteistyössä oli vastuukysymysten määrittely, sovitusti joustavat roolit, tiimityön ja vuorovaikutustaitojen oppiminen sekä yhteisen tiedon luomisen käytännöt. Lisäksi organisaation rakenteet eivät aina tue yhteisten toimintamallien kehittämistä ja yhteistä tiedon luomisprosessia. Lisäksi modernista teknologiasta huolimatta yli organisaatiorajojen tehtävä yhteistyö oli hankalaa tehdä potilaslähtöisesti. (Isoherranen 2012, 5.) Toinen tutkimus (ks. Lämsä ym. 2015, 4) osoitti, että sairaanhoitopiireillä on huoli kuntouksesta, hoidon toteutumisesta ja seurannasta, koska he joutuvat tekemään erilaista yhteistyötä kunkin alueellaan olevan kunnan kanssa. Kolmannen sektorin kanssa tehtävä yhteistyö on haastavaa kiireen vuoksi ja lisäksi joillain alueilla on kova pula kolmannen sektorin toimijoista. Toisaalta tutkimus osoitti, että erikoissairaanhoidon lääkäreillä ei aina ollut tietoa kaikista kolmannen sektorin ja Kelan tarjoamista palveluista. Lisäksi Keltalta toivottiin, että se tarjoaisi sopeutumisvalmennuskursseja niin, että ne olisi helpompi linkittää kuntoutujan ja perheen arkeen. Lisäksi kurssien toteutuspaikka pitäisi olla fyysisesti lähempänä perhettä. Miettisen (ym.) (2016, 21) tutkimuksessa neuropsykiatristen häiriöiden osalta erikoissairaanhoidon rooli oli diagnoosin antaja, asiantuntija, tiedon antaja ja asiakkaanohjaaja. Perusterveydenhuolto ja sosiaalihuolto nähtiin tarvittaessa erikoissairaanhoidon läheteiden tekijän, lausuntojen kirjoittajina ja asiakkaan ohjaajina, mutta vain pyydettyäessä eli oma-aloitteisuus puuttui.

Sandbergin tutkimuksen mukaan sosiaaliala teki vähiten yhteistyötä toisten toimialojen kanssa. Huolestuttava havainto oli, että toimialat ylittävä yhteistyö puuttui suurimmalta osalta perheistä huolimatta siitä, että sitä painotetaan valtakunnallisissa linjauksissa. Paikallisesti tässä on eroja, koska joissain kunnissa on perustettu moniammatillisia työryhmiä, joiden toiminta on koettu hyväksi. Olennaista olisi kehittää palvelualat ylittävää yhteistyötä, jossa olisi selkeät vastuualueet esimerkiksi asioiden koordinoinnin ja toteutuksen suhteen. (Sandberg 2016, 224.) Omassa tutkimuksessani oli havaittavissa joillain alueilla samanlaisia piirteitä; kaikki toimialat eivät tehneet yhteistyötä toistensa kanssa tai

heillä oli toisistaan eroavat näkökulmat siihen, kenen vastuulla yhteistyön ylläpitäminen oli.

Moniammatillisen yhteistyön vastuunjaon lisäksi huolestuttavaa on, että yhä suurempi määrä lapsia ja nuoria ohjautuu psykiatriseen erikoissairaanhoidon ja samoin yhä useampi saa Kelan tukea käyttäytymisen ja mielenterveyden häiriöihin. Kuitenkin nuorten hoitoon ohjautumisessa ja psyykelääkkeiden käytössä on huomattavia alueellisia eroja Suomessa. Kelan tutkimuksessa tarkasteltiin eri sairaanhoitopiirien tarjoamia erikoissairaanhoidon palveluita neuropsykiatrisesti oireileville nuorille. Tutkimustulosten mukaan neuropsykiatrisen diagnoosin saaneiden määrä on puolitoista kertaistunut vuosien 2008 ja 2012 välillä. Alueellisesti on kuitenkin huomattavia eroja hoitokäyntien, potilaiden ja jaksojen määrissä, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjaossa sekä organisointitavoissa. (Lämsä ym. 2015, 4.)

Koska lapsi ja nuoria ajautuu yhä enemmän psykiatriseen erikoissairaanhoidon, tukitoimien tärkeys korostuu. Samoin todetaan Asplund (ym.) (2017, 68) tutkimuksessa, jonka mukaan tarvittavat tukitoimet ovat elintärkeitä autismikirjon henkilöille terveydenhuollon ja varhaiskasvatuksen puolelta. Ammattilaisten tulisi ottaa perheiden erilaiset tunteet vastaan ja huomioida heidän erilaiset tarpeensa. Sirpaleiset palvelut aiheuttavat sen, että niitä ei jakseta hakea tai niistä ei jakseta taistella palveluntarjoajien kanssa. Osa vanhemmista ei tiedä palveluista ja tukimuodoista, eikä siksi osaa hakea niitä. Miettisen (ym.) (2016, 16) mukaan erikoissairaanhoidon tarjoaa sopeutumisvalmennusta ja ensitietoa, joka on hyvin vaihtelevaa alue- ja oireryhmäkohtaisesti. Samalla alueella organisaation sisällä voi olla eriäviä käytäntöjä eri asiakasryhmille. Tutkimuksen otoksessa neuropsykiatrisesti oireilevien ryhmä oli heikoimmassa asemassa, koska kaikilla alueilla ei ollut heille tarjolla edes ensitietoa aiheesta.

Lisäksi Kelan kuntoutuspalvelujen kriteereiden tiukkuutta ja ristiriitaisuutta yksilöiden tarpeiden suhteen kritisoitiin järjestöbarometrissä. (Eronen ym. 2013, 132.) Kelan sopeutumisvalmennusta koskevassa tutkimuksessa, sopeutumisvalmennusta järjestivät Kela, Ray, erikoissairaanhoidon, kunnan perusterveydenhuolto ja sosiaalihuolto. Toteutus ja tarjonta vaihtelevat palveluntarjoajien ja asiakasryhmien sekä yksilöiden välillä. Kela on kuitenkin ensisijainen sopeutumisvalmennuksen järjestäjä. Palveluntuottajat kilpailute-

taan tuottamaan palvelua, jonka Kela rahoittaa. Ammattilaiset ja asiakkaat hakevat kuntoutuksia Kelan ja kuntoutuskurssien kautta. Ray rahoittaa niille asiakasryhmille sopeutumisvalmennusta, jotka eivät kuulu Kelan kyseisen palvelun piiriin. Ray rahoittaa ja järjestöt toteuttavat palveluita, joista osa on sopeutumisvalmennuksen kaltaisia, muttei virallisesti niitä. Järjestöt toteuttavat ryhmätoimintaa, vertaistukea ja tiedonjakamista. Nämä toteutetaan pääasiallisesti vapaaehtoisvoimin, minkä vuoksi niiden sisältöihin ja tarjonnan monipuolisuuteen vaikuttaa vapaaehtoisten määrä, oma mielenkiinto ja osaaminen. (Miettinen ym. 2016, 15, 19.)

Sopeutumisvalmennus on osa kokonaisvaltaista kuntoutusta ja sitä järjestetään muun kuntoutuksen ohella. Siihen liittyvän tutkimuksen tarkoitus on välttää palvelujen päällekkäisyyttä ja asiakkaiden putoamista palveluiden väliin. Sopeutumisvalmennuksen tutkimusotokseen kuului neljä ryhmää, joista yksi oli neuropsykiatriset häiriöt, joihin sisältyvät autismikirjon henkilöt. Sen mukaan tukea tulisi asuinpaikasta riippumatta saada, kun sitä tarvitsee. Tutkimuksen otoksessa oli mukana kolme kaupunkia eri puolilta Suomea: yksi Etelä-Suomesta, yksi Keski-Suomesta ja yksi Pohjois-Suomesta. Käytännössä sopeutumisvalmennus toteutuu kentällä vaihtelevasti ja haasteena on sopeutumisvalmennus käsitteen epäselvä määritelmä niin asiakkaille kuin ammattilaisille. Lisäksi palvelua toteuttavat eri tahot, joilla on erilaisia käytäntöjä, minkä vuoksi vastuunjako ja työnjako ovat epäselviä esimerkiksi alueellisten erojen vuoksi. Tulosten mukaan toimintatapoja pitäisi parantaa selkeyttämällä vastuita ja työnjakoa. Tämä edellyttää sopeutumisvalmentamisen käsittelemistä kokonaisvaltaisena prosessina. Hämeenlinnassa ja Vantaalla sopeutumisvalmennus koettiin erikoissairaanhoidon näkökulmasta haastavana, koska heillä ei ole aikaa, tiloja, vertaistukea, osaamista eikä resursseja, jotta palvelua voisi järjestää. (Miettinen ym. 2016, 5, 16.)

Palveluissa on huomioitava neuropsykiatrisesti oireilevien henkilöiden erityispiirteet ja tarjottava sen mukaisia palveluja, jotta he hyötyvät niistä. Tämä oli erikoissairaanhoidon näkökulma. (Miettinen ym. 2016, 18–19.) Asplund (ym.) (2017, 58) Kymenlaaksossa tekemän tutkimuksen tulosten mukaan autismikirjon henkilöiden perheiden tarpeet kohetasivat vain osittain palvelujentarjonnan kanssa. Perheet kokivat saaneensa vähiten tietoa autismikirjon diagnoosista asiantuntijoista esimerkiksi fysioterapeuteilta ja terveydenhoitajilta. Perheet kokivat, että tarvitsisivat enemmän ensitietoa ammattilaisilta, kun diagnoosi on juuri saatu. Toisaalta he kertoivat saaneensa eniten tietoa aiheesta ystäviltään,

jotka ovat kokeneet saman elämäntilanteen kuin he. Lisäksi he olivat saaneet tietoa Kymenlaakson Autismiyhdistykseltä, erityislasten vanhemmilta, musiikkiterapeutilta ja AAC-ohjaajalta.

Kelan tutkimuksessa todettiin, että nuoret eivät välttämättä ole kolmannen sektorin toimijoiden mielestä otollinen kohderyhmä kuntoutuspalveluille, koska vanhemmat eivät välttämättä enää huolehdi heidän osallistumisestaan kuntoukseen. Yhteiskunta olettaa, että nuori hoitaa asian itse, mutta autismikirjon henkilöiden paikalle saapuminen voi jäädä tapahtumatta. Näin ollen kolmannen sektorin toimija ei voi laskuttaa kuntoutuksesta, koska sitä ei tapahdu. Lisäksi mainittiin, että yksityiseltä terveydenhuollolta saa julkiseen terveydenhuoltoon verrattuna erikoissairaanhoidon näkökulmasta liian helposti diagnoosin. (Lämsä ym. 2015, 59.) Myös oman tutkimuksen tuloksissa ammattilaiset kritisoivat julkisen ja yksityisen terveydenhuollon välisen työnjaon epäselvyyttä juuri autismikirjon diagnosointiprosesseissa.

Lisäksi haastavana koettiin Kelan byrokratian ja erikoissairaanhoidon synkronoiminen. Tämän vuoksi kuntoutusarvioita joudutaan välillä tekemään hoidon kannalta epäolennaisissa vaiheissa, jotta henkilö saa Kelalta tarvitsemansa tuet. Lisäksi ylilääkärit kuvasivat Kelan lausuntojen tekemistä työläänä ja aikaa vievänä prosessina, jota ei koeta vaivan arvoiseksi. (Lämsä ym. 2015, 60.) Miettinen (ym.) (2016, 21–24) tutkimuksessa Kela nähtiin kokeneena toimijana, jolla oli ensisijainen vastuu kursseista, mutta jolla on tiukat kriteerit. Lisäksi Kela koettiin välillä vaikeaselkoisena. Säästöt ja kilpailutukset ovat luoneet epäilyjä Kelaan kohtaan. Perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen rooli kuvattiin passiivisena, ja heiltä puuttuu osaamista ja tietoa kuntoutuksesta sekä sen kokonaisvaltaisesta prosessista. Yhteistyökumppaneina heidät koettiin passiivisina ja vaikeasti tavoitettavina, mutta oli myös yksittäistapauksia, joissa yhteistyö oli toimivaa.

### 4.3 Perheen rooli moniammatillisessa yhteistyössä

Moniammatilliseen yhteistyöhön liittyy olennaisena osana tuen tarpeisten henkilöiden perheet, koska he tukevat autismikirjon henkilöitä arjessa. He saattavat olla heidän edunvalvojiaan ja osallistua hoitoneuvotteluihin sekä muihin palavereihin. Tutkimusten mukaan tukiverkosto on avainasemassa asiakkaan näkökulmasta moniammatillista yhteistyötä tehtäessä. Asiakas ei aina kykene vaatimaan omia oikeuksiaan, eikä vaatimaan ammattilaisia tekemään yhteistyötä keskenään, mutta hänen tukiverkostollaan voi olla tähän mahdollisuuksia. Kuvaan tässä luvussa perheen merkitystä moniammatillisessa yhteistyössä, vaikka sitä en varsinaisesti omassa tutkimuksessani tutkinut. Osa haastatelluista kuitenkin sivusi perheen ja tukiverkoston positiivista merkitystä autismikirjon henkilöille.

Sandbergin tutkimuksen mukaan joissakin tapauksissa huoltajilta vaaditaan sinnikkyyttä, jotta he saavat viranomaiset tekemään yhteistyötä ja osallistumaan moniammatillisiin palavereihin tukea tarvitsevan lapsen asioissa. Tulosten mukaan 60 %:lla perheistä oli kokemus, että toimialat eivät tee yhteistyötä keskenään. Tapauksissa 18,2 %:ssa osa toimialoista teki yhteistyötä, mutta eivät kaikki tuen tarpeessa olevaa henkilöä hoitavat tahot. Esimerkiksi sosiaalitoimi jäi usein yhteistyön ulkopuolelle, vaikka opetus- ja terveystoimi tekivät yhteistyötä. Kuitenkin 20,5 % otoksesta oli tyytyväisiä moniammatilliseen yhteistyöhön. Lisäksi osa perheistä kuvasi, että vaikka kaikki yhteistyötahot ovat olleet palaverissa paikalla, asioista ei ole puhuttu totuudenmukaisesti tai palaverit eivät ole edes auttaneet asioiden etenemistä. (Sandberg 2016, 166, 201–202, 206). Tämä kuvastaa hyvin sitä kuinka suuri vastuu perheelle voi tulla moniammatillisen yhteistyön edistämisessä. Toki joskus perhekin voi olla haastava tai sitoutumaton osapuoli, kuten seuraavassa tutkimuksessa todettiin.

Kelan Lämsän (ym.) (2015, 23–24) tutkimuksessa todettiin, että osassa sairaanhoitopiireissä perhe otetaan hyvin mukaan kuntoutukseen ja toimintaa on kehitetty perhekeskeiseksi esimerkiksi perhekuntoutuksella tai perhekoululla. Joskus perheiden osallistaminen ja sitoutuminen kuntoutukseen on kuitenkin haastavaa. Lisäksi tehdään paljon moniammatillista verkostoyhteistyötä koulun, terveyskeskuksen, perheneuvolan, lastensuojelun, sosiaalitoimen, perhekotien ja koulun kanssa. Erikoissairaanhoito voi olla verkoston kokoonkutsujana tai osallistua muiden osapuolien järjestämiin tapaamisiin. Toisaalta Sandbergin (2016, 207) tutkimuksessa todettiin, että yhteistyötä edistäväksi malliksi on

joissain kunnissa saatu moniammatillinen työryhmittymä. Nämä ovat sitouttaneet ammattilaisia osallistumaan kuntoutuksen ja tuentarpeen suunnitteluun jo ennen diagnoosin saamista. Kelalla on lasten perhekuntoutuksen Laku-hanke, jonka yhteydessä moniammatillinen yhteistyö on koettu toimivaksi. Tämä kuvastaa sitä, kuinka erilaisia ja vaihtelevia kokemuksia perheillä on moniammatillisesta yhteistyöstä tukea tarvitsevien henkilöiden asioiden hoitamisessa.

Kuntoutuksen ja autismitietäjien henkilöiden kannalta haastavia vaiheita ovat elämänmuutokset kuten koulunvaihto, itsenäistyminen ja ammattihenkilökunnan vaihtuminen. Näissä tilanteissa perheen ja läheisten rooli korostuu. Koska kuntoutus on elinikäistä, mutta usein ammattilaiset vaihtuvat, jolloin perhe on ainoa taho, joka säilyy autismitietäjien henkilön mukana elämän muutoksissa. Tämän vuoksi perheen rooli ja yhteistyö ammattilaisten kanssa nousevat merkittäväksi, koska he voivat omaksua eri ammattilaisten tarjoamia opetusmenetelmiä ja kuljettaa niitä mukana arjessa muutoksista huolimatta. (Kerola ym. 2009, 231–234.) Perheiden näkökulmasta haasteena on se, että eri toimijat suunnittelevat kuntoutusta sekä muita palveluita, mutta eivät ota vastuuta niiden toteutumisesta. Tällöin ne jäävät usein tapahtumatta tai kun kuntouksesta vastaavaa tahoa ei ole selkeästi määritetty, ei tiedetä kenen pitäisi kustantaa palvelu, joten tässäkin tapauksessa se jää tapahtumatta. Olennaista olisi kehittää palvelualat ylittävää yhteistyötä, jossa olisi selkeät vastuualueet esimerkiksi asioiden koordinoinnin ja toteutuksen suhteen. (Sandberg 2016, 224.) Autismitietäjien henkilöillä kuntoutussuunnitelma tulee laatia niin, että koko arki on heille kuntouttavaa toimintaa. Näin ollen, jos henkilö on esimerkiksi puhe-, toiminta-, tai psykoterapiassa, olisi hyvä, että myös mahdolliset huoltajat tai vanhemmat voisivat osallistua välillä terapiaan, jotta siellä opittuja taitoja voisi siirtää muuhunkin ympäristöön. Terapiassa pyritään ohjaamaan vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen kehittymiseen, joten sitä merkittävämpää on kanavoida terapeuttinen toiminta vanhempien kautta lapsen arkeen. (Kerola ym. 2009, 224–225.)

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa kuvaan tutkimuskysymyksiäni ja tutkimukseni aineistoa, joka on hankittu haastattelemalla sosiaalitoimen, terveydenhuollon, kolmannen sektorin ja Kansaneläkelaitoksen asiantuntijoita. Lisäksi kuvaan tutkimukseni aineiston hankintaa, laadullista analyysiä ja siihen liittyviä menetelmällisiä valintoja sekä niiden perusteluja.

### 5.1 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen aihe on moniammatillinen yhteistyö tuen tarjoajana autismikirjon henkilöille. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata toimivia käytäntöjä, joilla voidaan tukea autismikirjon diagnoosin saaneita henkilöitä. Tarkoitus on löytää myös kehitettäviä kohtia autismikirjon henkilöiden tukimuodoista Suomessa. Tukea tarkastellaan moniammatillisen yhteistyön ja elämän siirtymävaiheiden näkökulmista. Tutkimuksen aineisto on osa ASDEU -projektia, jonka tutkimustulosten perusteella on mahdollista kehittää moniammatillisia tukimuotoja autismikirjon henkilöille. Tutkimuskysymysten muodostamisessa huomioitiin kasvatustieteellinen viitekehys ja moniammatillinen yhteistyö autismikirjon henkilöiden hyväksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millä tavoin autismikirjon henkilöitä tuetaan elämän siirtymävaiheissa?
2. Millä tavoin moniammatillinen yhteistyö vastaa autismikirjon henkilöiden tuen tarpeeseen?
  - 2.1. Mitkä ovat toimivat käytännöt moniammatillisessa yhteistyössä?
  - 2.2. Mitkä ovat kehittämiskohteet moniammatillisessa yhteistyössä?
3. Millä tavoin diagnosointi ja sen jälkeinen hoito sekä kuntoutus toteutuvat autismikirjon henkilöillä Suomessa?

Kokonaisuudessaan aihetta lähestytään eri toimialojen näkökulmista, joten moniammatillisuus on keskeistä tutkimuksessa. Se luo tutkimukseen yhteiskunnallisesti merkittävän viitekehyksen. Esimerkiksi Suomessa parhaillaan käynnissä oleva sosiaali- ja terveysalan palvelurakenneuudistus vaikuttaa autismikirjon henkilöihin huomattavasti. Toisaalta eri toimialat eivät vielä tiedä, miten uudistus tulee vaikuttamaan palveluiden tarjontaan tule-



vaisuudessa. Tämän vuoksi oli mielenkiintoista haastatella asiantuntijoita tällaisessa murrosvaiheessa. Laadullinen teemahaastattelu sopi tutkittavaan aiheeseen hyvin, koska se tarjosi haastatelluille rajatun keskustelun, mutta tilaa kertoa asioista laajemmastakin näkökulmasta. (Hyvärinen ym. (toim.) 2017, 20–23, 89.) Tämä tutkimuksen tekemisessä oli huomioitava ASDEU-projekti, joka määritteli tutkimuksen raamit ja aineiston keruumenetelmät sekä haastatteluotokset. Tätä tutkimusta varten rajattiin käytettävää aineistoa ja haastateltujen määrää, kuitenkin niin, että aineisto olisi riittävän kattava tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi ja mahdollistaen tutkimuksessani eri toimialojen asiantuntijoiden vastausten vertailun.

## **5.2 Aineiston hankinta**

Tutkimusaineisto on kerätty haastattelemalla neljän eri toimialan eli sosiaalitoimen, terveydenhuollon, kolmannen sektorin ja kelan asiantuntijoita. Tutkimusaineiston otannassa on käytetty harkinnanvaraista otosta. Otokseen pyrittiin valitsemaan asiantuntijoita Etelä- ja Pohjois-Suomesta sekä eri toimialoilta, jotta aineistosta tulisi mahdollisimman kattava ja luotettava sekä vertailu Etelä- ja Pohjois-Suomen välillä olisi mahdollista. Otanta määriteltiin yhteistyössä Autismi- ja Aspergerliiton kanssa, huomioiden ASDEU-projekti. Haastattelupyynnöt lähetettiin sähköpostitse useille eri henkilöille eri toimialoilla. Haastatteluja tehtiin lopulta 11:sta henkilölle, jotka edustivat eri toimialoja ja olivat eri puolilta Suomea. Kuvaan heitä tutkimuksen haastattelusitaateissa lyhenteillä N1-N9, joiden perässä lukee asiantuntijan toimiala (liite 5.). Lisäksi N1 ja N7 kuvaavat kumpikin kahden haastatellun asiantuntijan näkemyksiä, koska näissä haastattelutilanteissa oli paikalla kaksi saman toimialan asiantuntijaa, jotka vastasivat yhdessä haastattelukysymyksiin. Tämän vuoksi näiden henkilöiden vastauksia ei voida erottaa toisistaan. Aineisto on kerätty haastatteluilla, jotka pidettiin erikseen kullekin N1-N9 henkilöistä. Haastattelut on nauhoitettu ja litteroitu teksteiksi. Tässä yhteydessä aineistosta karsittiin pois äännähdykset, jotka eivät tarkoittaneet mitään. Osasta haastatteluista on myös videokuvaa, koska ne tehtiin Webex- ja Skype-etäyhteyksillä. Muutama haastattelu tehtiin puhelimitse ja kasvokkain. Haastatelluille lähetettiin ennakoon teemat, joista kysyin tarkempia kysymyksiä haastattelutilanteessa (liitteet 1.-4.). Tämä tarjosi haastatelluille mahdollisuuden valmistautua haastatteluun. Yksittäinen haastattelu kesti keskimäärin noin tunnin. Haastattelut toteutettiin kesä-elokuussa 2016. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin tekstiksi.

Haastattelumenetelmänä oli teemahaastattelu ja kysymyksiä oli eriytetty sekä priorisoitu haastattelun asiantuntijan toimialan mukaan, mutta jokaiselta kysyttiin asioita samoista teemoista toimialasta huolimatta. Tämä mahdollisti toimialojen välisten vastausten vertailun ja moniammatillisen näkökulman saamisen tutkimusaineistoon. Eri toimialojen haastattelurungot löytyvät tutkimukseni lopusta (liitteet 1-4.). Haastattelujen jälkeen aineistoa tutkiessani, kiinnitin huomiota siihen, että erilaiset kysymysten asettelut saattoivat vaikuttaa siihen, että osalta toimialoista tuli vähemmän vastauksia joistakin aihepiireistä. Toisaalta voi myös olla, että sen alan asiantuntijoilla tai toimialalla ei vain ollut vakiintuneita käytäntöjä tai näkemyksiä jostain aihepiiristä verrattuna toiseen toimialaan. Erilaisen välineiden käyttö aineiston keruussa asetti haastattelijalle haasteita, koska piti hallita monien teknistenvälineiden hyödyntäminen esimerkiksi haastattelujen keruu Skype- ja Webex- etäyhteyksillä ja niiden tallennukseen liittyvät asiat. Hyvä puoli sähköisissä järjestelmissä oli se, että ne mahdollistivat haastattelujen tekemisen, vaikka haastattelija ja haastateltava olivat eri paikkakunnilla. Välillä puhelinhaastatteluja kritisoidaan siitä, että ilmeet ja eleet eivät pääse niin hyvin esille haastattelutilanteessa. Tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan analysoitu henkilöiden ilmeitä vaan sanallisia vastauksia. Lisäksi osassa haastatteluista oli käytössä web-kamera, jolloin kehonkieltä oli mahdollista havainnoida. (Hyvärinen ym. (toim.) 2017, 89, 270–274, 282.)

Alkuperäinen haastatteluaineisto jakautuu viiteen isompaan teemaan (liitteet 1.-4.), joista jokaiseen on haastateltu neljän eri toimialan eli sosiaalialan, terveydenhuollon, kolmannen sektorin sekä Kansaneläkelaitoksen asiantuntijoita. Tähän pro gradu -tutkimukseen rajautui vain osa alkuperäisestä aineistosta, koska tutkimus olisi muuten paisunut liian suureksi. Lisäksi osaan aineiston viidestä teemasta (liitteet 1.-4.) tuli niin vähän vastauksia haastatelluilta, että kyseisen osion hyödyntäminen tutkimuksessa olisi vaikuttanut tutkimuksen luotettavuuteen. Tällöin yksittäisen toimijan kokemuksia ei myöskään voisi yleistää laajemmalle vaan niitä voisi pitää yksittäisenä esimerkkinä tai tapaustutkimuksena. (Hyvärinen ym. (toim.) 2017, 20–23, 89.) ASDEU-projektin tarkoitus on kuitenkin kerätä laajempaa tietoa, jota voisi vertailla muiden Euroopan maiden hankkimien aineistojen kanssa. Näin ollen on olennaista, että aineistosta saatiin mahdollisimman kuvaava ja laajaperspektiivinen näkökulma koko Suomen tilanteesta tai ainakin esimerkkejä eri puolilta Suomea.

### 5.3 Tutkimusmenetelmälliset valinnat

Haastatteluaineiston analysoinnissa hyödynnän diskurssianalyysiä. Diskurssin käsitteeseen kuuluvat myös artikuloidut tai artikuloimattomat säännöt sille, mitä tietyssä yhteydessä sopii sanoa tai kirjoittaa ja mitä ei. (Bergström & Boréus 2000, 17.) Päädyin diskurssianalyysiin siksi, että siinä näkökulmasta ja lähestymistavasta riippumatta johtopäätökset perustuvat aineiston yksityiskohtaiseen analyysiin. Kriittisessä diskurssianalyysissä kiinnostuksen kohteena on näkyvä ja näkymätön valta sekä syrjintää ja kontrollia koskevat rakenteelliset suhteet, joita ilmaistaan kielen avulla (Wodak 2004, 187). Nämä asiat kuvastuivat hyvin aineistostani, kun vertailin eri toimijoiden valtasuhteita toisiinsa nähden ja mitä he olettivat toisiltaan tai päinvastoin. Pohdin haastatteluja tehdessäni ja sen jälkeen vaikuttiko haastattelujen nauhoitus siihen, mitä haastateltavat sanoivat ääneen tai jättivät sanomatta. Oliko jotain sanattomia sopimuksia, että asioista ei puhuttu niiden oikeilla nimillä tai niitä kaunisteltiin?

Ne haastattelut, joiden nauhoitus sisälsi videotaltioinnin, olisivat mahdollistaneet myös videokuvan tulkitsemisen haastatteluja täydentävänä aineistona. Toisaalta, jos osassa haastatteluista olisi hyödynnetty sanallisen viestin lisäksi kuvallista viestiä, haastatellut olisivat joutuvat eriarvoiseen asemaan toistensa kanssa. Tällä olisi voinut olla vaikutusta tutkimustulosten luotettavuuteen. Koska tutkin yhteiskunnallista aihetta, haastatteluissa ilmenneet yllätykset ovat merkittäviä tutkimuksen kannalta. Pelkistetysti asian voi ilmaista, että metodina on yhteisöllisten ilmiöiden tutkimus otteella, jossa kielellä on keskeinen merkitys. Kieli ei toista todellisuutta sellaisenaan, todellisuutta pikemminkin muovataan kielen avulla. (Bergström & Boréus 2000, 221.) Tämä näyttäytyi tutkimuksen haastatteluissa siten, että haastateltavat kertoivat, miten asioiden pitäisi olla tai selittelivät, miksi he eivät ole pystyneet muokkaamaan tilannetta optimaaliseksi. Tutkimuksessa kuvataan puheen ja merkitysvälitteisen toiminnan tutkimista, jossa analysoidaan vuoro-vaikutuksellista elämää ja muovataan siitä käytänteitä (Jokinen ym. 1993). Tekstin merkityksen sijaan etsitään sitä, miten merkityksiä tekstissä tuotetaan (Eskola & Suoranta 1998).

Tutkimusmenetelmää valitessani pohdin erilaisten menetelmien sopivuutta tutkimukseeni ja mahdollisia vaikutuksia jatkotutkimusten näkökulmasta. Tutkijoiden näkemyksissä ja vakaumuksissa on selviä eroja laadullisten ja määrällisten tutkimusmenetelmien

välillä. Esimerkiksi nykyinen refleksiivisyyttä korostava puoli laadullisessa tutkimuksessa huomioi erilaiset riskit unohtamatta tutkimukseen osallistuneita. On kuitenkin mahdollista, että samassa tutkimuksessa on käytössä sekä määrällisiä että laadullisia menetelmiä. Eri menetelmää voi käyttää eri tarkoitukseen ja niillä on erilaisia vaikutuksia tutkimukseen. Toisaalta taas esimerkiksi survey-tutkimuksessa tutkijat hylkäävät laadullisen tutkimuksen, koska se perustuu ei-todennäköisyysotantaan. (Seale, Gobo, Gubrium & Silverman 2007, 1-2.) Tämän tutkimuksen aineistoa on mahdollista täydentää myöhemmin ASDEU-projektiin liittyen tehdyn kyselytutkimuksen tuloksilla ja muilla projektiin liittyvillä aineistoilla. Tällöin tutkimuksessa hyödynnettäisiin sekä määrällistä että laadullista aineistoa. Tutkijat ovat kritisoineet sitä, että laadullisen tutkimuksen pitäisi kehittyä entisestään, jotta se vastaisi nykypäivän tarpeita. Tämän myötä kannustetaan hyödyntämään erilaisia menetelmiä tutkimuksen teossa. (Zickar 2016, 716.)

## **5.4 Aineiston analyysi**

Aineiston analysointi oli pitkä prosessi, koska moni haastatelluista puhui asioista hyvin laveasti, mikä teki litteroidustakin aineistosta laajan ja polveilevan. Aineiston perusteella pyrin kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään tutkittavaa ilmiötä. Tutkimukseni on tyypillinen laadullinen tutkimus, jossa on piirteitä tapaustutkimuksesta, koska otos on kohdallaisen pieni ja rajatulta alueelta hankittu. Tutkimus on suunnattu tiettyyn tapahtumaan eli autismikirjon henkilöiden elämään ja siirtymävaiheisiin sekä niihin liittyvään moniammatilliseen tukeen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 134–135.) Toisaalta tutkimuksen aineiston analyysissä olisi voinut hyödyntää sisällönanalyysiä, johon kuuluu sisällön erittely, jossa kuvataan määrällisesti jonkin dokumentin sisältöä. Analysoidut tulokset voi ilmaista määrällisesti sekä laadullisesti (Tuomi & Sarajärvi 2002, 107–116). Tämä olisi esimerkiksi mahdollistanut tutkimusaineiston täydentämisen tarvittaessa myös määrällisen kyselyn tuloksilla, jos aineistoon olisi tarvittu lisää syvyyttä.

Lisäksi tutkimusstrategiana hyödynnettiin piirteitä survey-tutkimuksesta, jossa kerätään tietoa standardoidussa muodossa valitulta ihmisjoukolta. Tyypillistä on poimia otos, jonka jäseniltä kerätään tutkimusaineisto esimerkiksi strukturoidulla haastattelulla. Kerätyn aineiston avulla pyritään kuvailemaan, vertailemaan ja selittämään ilmiötä. Haastateltujen määrän suhteen hyödynnettiin saturaatiota eli aineiston kylläntymistä. Toisaalta jokaisesta haastattelusta nousi myös uusia asioita eli aineisto ei tullut täysin kylläiseksi,

vaikka haastatteluja ei tehty enempää. (Hirsjärvi ym. 2012, 134, 182.) Kattavan kokonaisuuden aikaansaamiseksi sovelsin tutkimuksen teossa useita erilaisia tutkimusmetodeja, mikä toi niin haasteita kuin näkökulmia kokonaisuuteen. Esimerkiksi erilaisten analysointimenetelmien heikkouksia pystyttiin kompensoimaan toisilla menetelmillä.

Aineiston analyysi tehtiin käytännössä useammassa eri vaiheessa ja siinä hyödynnettiin useita tekniikoita, jotta aineiston analyysistä tulisi mahdollisimman luotettava ja monipuolinen. Analysoin aineistoa yhden tutkimuskysymyksen näkökulmasta kerrallaan, koska se helpotti ajatusten ja näkökulmien suuntaamista haluttuun asiaan. Toisaalta kun aineiston kävi läpi useampaan kertaan eri kysymyksien näkökulmista, siitä sai monipuolisemman kuvan ja se mahdollisti oivalluksia asioiden yhteyksistä sekä ristiriitaisuuksista toisiinsa nähden. Hyödynsin aineiston analysoinnissa diskurssianalyysiä, koska siinä näkökulmasta ja lähestymistavasta riippumatta johtopäätökset perustuvat aineiston yksityiskohtaiseen analyysiin (Wodak 2004, 187). Vallan, syrjinnän ja rakenteellisten suhteiden aihepiirit esiintyivät tämän tutkimuksen aineistossa. Esimerkiksi, kun haastatellut kuvasivat omia asemiaan toisiinsa tai potilaisiinsa verrattuna tai siihen kuinka eriarvoisessa asemassa potilaat ovat välillä keskenään esimerkiksi alueellisten syiden vuoksi. Eriarvoisuus saattoi johtua fyysistä etäisyyksistä, taloudellisesta tilanteesta, yhden ihmisen resursseista, huonoista kokemuksista jonkin yhteistyökumppanin kanssa, kaupungin kokeiluista tai vain huonosta onnesta. Analysointivaiheessa huomasin myös toimialojen sisäisiä ja välisiä arvohierarkioita, jotka ilmenivät välillä epäsuorasti heidän vastauksissaan haastattelukysymyksiin. Toki toiset ilmaisivat näkemyksiään myös hyvin suorasanaisesti haastatteluissa. Niissä tilanteissa mietin, kuinka tutkijana on onni olla riippumaton toimija, joka ottaa kaiken vastaan, mitä haastateltavat kertovat, mutta tutkijalla on lupa olla kriittinen analysoinnissa eikä tarvitse olla kaikkien haastateltujen kanssa samaa mieltä. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa usein nähdään, että tutkijakaan ei ole neutraali toimija, vaikka siihen pyrkisi.

Lisäksi sovelsin koodaamista omassa tutkimuksessani aineiston analyysivaiheessa. Koodaamista varten tarvitaan aineisto, joka tutkimuksessani koostui haastatteluista. Niistä etsin toistoa ja säännönmukaisuutta, joiden avulla pystyin nimeämään ja luokittelemaan aineistoa. Samalla aineiston kompleksisuus väheni, kun yhdistelin, kategorisoin, teoretisoin ja käsitteellistin aineistoa. (Salo 2015, 177; MacLure 2014, 165.) Koodaamisen avulla sain kiinni aineistoni erilaisista luokista Atlas.ti -ohjelmaa hyödyntäessäni. Oli

mielenkiintoista huomata, miten koodaamisen prosessissa jotkut asiat asteittain kasvoivat, saivat suuremman merkityksen kuin toiset ja muuttuivat kiinnostaviksi (MacLure 2014, 175; Salo 2015, 180). Sen kautta oli mahdollista yhdistää aiempien tutkimusten näkökulmia ja tämän tutkimuksen aineistoa sekä etsiä niiden välisiä yhteyksiä ja eroja.

Analysointiin liittyvässä koodaamisessa oli haastavaa se, että osa aineistosta ei mennyt samojen koodien alle tai sopinut mihinkään luokkaan. Jos jokin asia ei sopinut mihinkään luokkaan, sitä varten piti tehdä erikseen oma koodi tai jättää se pois aineistosta. Tämä on tutkijan näkökulmasta haastava päätös, koska valinta voi vaikuttaa tutkimustuloksiin ja niiden luotettavuuteen sekä toistettavuuteen. Haastattelutilanteissa tutkijan tulkintoihin voivat vaikuttaa henkilöiden ilmeet, eleet ja äänenpainot sekä vitsailut. Ne tai niistä tekemäni tietoiset ja tiedostamattomat tulkinnat saattoivat vaikuttaa siihen, miten litteroin aineistoa. Tätä ilmiötä kutsutaan vuotavaksi koodaamiseksi. (Salo 2015, 179.) Osa haastatteluaineistostani sisälsi myös videokuvaa. Sen tulkinnassa olisi voinut hyödyntää sisällyönanalyysiä, jossa kuvataan ja eritellään jonkin dokumentin sisältöä. Kuvalliset tuotokset on mahdollista muuntaa kirjalliseen muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 107–116.) Toki aineistoa litteroidessani näin myös videot haastattelutilanteista ja siten ne ovat voineet vaikuttaa tiedostamattani litterointiin sekä myöhempään aineiston analysointiin. Tämän asian tiedostaminen on olennaista tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Haastattelujen nauhoittaminen mahdollistaa kuitenkin asioiden tarkistamisen tutkimuksen analyysiä tehdessä (Ruusuvuori ym. (toim.) 2010, 427–428). Tämän vuoksi koin haastattelujen nauhoittamisen tärkeänä. Toinen syy nauhoittamiseen on mahdolliset jatkotutkimusaiheet, joita varten on hyvä olla alkuperäiset haastattelunauhoitteet.

Usein haastattelussa voi tulla tunne, että se meni pieleen ja vastaukset eivät kohtaa tutkimuskysymyksiä. Kuitenkin vastauksista voi saada sellaista tietoa tutkimukseen liittyen, mitä ei olisi osannut ennakoida tai kysyä. (Jakobsson & Åkerström 2012, 719.) Minulle kävi useammassakin haastattelussa niin, että haastateltavat kertoivat asioista hyvin laveasti ja kierrellen, minkä vuoksi he tulivat maininneeksi monia asioita, joita en ollut osannut suoranaisesti kysyä. Toisaalta haastattelutilanteessa en myöskään osannut tarttua kaikkiin yllättäviin esiin tulleisiin asioihin, koska ne yllättivät minut täysin. Muutamista asioista jäin pohtimaan aineiston analyysiä tehdessäni, että tarkentavat kysymykset olisi-

vat laajentaneet näkökulmaa yksityiskohtiin. (Nikander ym. (toim.) 2017, 80.) Nämä pohdinnat olen kirjannut itselleni muistiin, jotta niitä on mahdollista hyödyntää mahdollisissa jatkotutkimuksissa.

Hyödynsin myös teemallista analyysiä ja koodausparadigmaa aineiston analyysissä. Sen avulla jaottelin aineistoa analyysiyksiköihin ja huomioin tapahtumien vaikutusta toisiinsa. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan palvelurakennemuutoksen muutosprosessi vaikutti haastateltujen vastauksiin. Koodausparadigma antoi mahdollisuuden aineiston uudelle muodolle, mikä toi lisäulottuvuutta aineistolle. (Coffey & Atkinson 1996, 31.) Tämä oli erityisen hyödyllistä aineiston analyysissä, koska aineistoa pystyi luokittelemaan toisaalta siitä näkökulmasta, mihin tutkimuksen osa-alueeseen tietty osa aineistosta vastasi tai vertailla aineistoa toimialan sisällä tai toimialojen välillä. Mielenkiintoista oli hakea yhtäläisyyksiä ja eroja sekä analysoida niiden mahdollisia syitä tai niihin vaikuttavia tekijöitä. Mitä enemmän aineistoa analysoi, sitä enemmän löytyi uusia lisäulottuvuuksia, jotka tarjosivat uutta tietoa tai vahvistivat aikaisempaa tietoa.

Aineiston erilaisten analyysitapojen ohella mietin aineiston luotettavuutta ja toistettavuutta. Luotettavaan analyysiin tarvitaan muutakin kuin pelkkää sanojen litterointia ja luokittelua. (Rapley 2007, 16; Jacobsson & Åkerström 2012, 728). Sen lisäksi pitää analysoida sitä, mitä haastatteluissa tapahtui. Tämä tarkoittaa, että kerrotaan mitä vastauksia haastatelluilta saatiin, mutta myös miten kysymyksiin vastattiin. Näitä vastaustapoja voi olla esimerkiksi ilveily, naurahdukset, vitsit tai täysi hiljaisuus. (Salo 2015, 179.) Nämä asiat olisivat voineet luoda aineistoon syvyyttä. Pohdin analysoidessani sitä, kuinka epäreilussa asemassa haastatellut olisivat voineet olla toisiinsa nähden, jos videokuvaa olisi hyödynnetty osana aineistoa. Jollekulle siitä olisi saattanut olla etua, että haastattelusta jäi videokuvaa ja toiselle olisi voinut olla haittaa. Pohdin pitkään, miten tämä vaikuttaa aineiston analysointiin ja vääristääkö se mahdollisesti aineistoa. Toisaalta jokainen haastattelu on ainutkertainen ja haastateltavan näkökulma tulee esille hänen sanoissaan, äänenpainoissa, puhenopeudessa ja elekielessä. Näiden analysointiin tutkimukseni aineistossa oli hyvä mahdollisuus ja ne antoivat syvyyttä sekä särkeä aineistolle. Olennaista on kuitenkin se, että aineiston analysoinnin mahdolliset haasteet ja heikkoudet sanotaan ääneen, koska silloin tutkija voi olla avoin tutkimuksensa sisällöstä ja tiedeyhteisön on mahdollista tarkastella sitä kriittisesti.

## 6 TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTA

Tutkimustulokset on jaettu tutkimuskysymysten mukaisesti eri lukuihin. Pyrin kuvailemaan vastauksia eri toimialojen näkökulmista ja tuomaan esille niin alueellisia kuin toimialakohtaisia eroja sekä yhtäläisyyksiä. Kokosin tulostuloksen loppuun vielä luvun, johon koostin yhteenvetona nykyisiä toimivia käytäntöjä autismikirjon henkilöille Suomessa oman tutkimukseni tulosten mukaan. Tämän tausta-ajatuksena oli se, että kun palveluja aletaan kehittää, niin tiedetään, mitkä palveluista on koettu toimiviksi. Kappaleissa esiintyy haastattelusitaattien yhteydessä N1-N9 lyhenteet, jotka kuvaavat tutkimukseen haastateltuja henkilöitä. Tutkimukseni (liitteistä 1.-4.) löytyy myös haastattelujen teemat ja kysymykset eri toimialoille. Lisäksi olen koonnut (kuviot 1.-4. ja taulukon 1.), mitkä havainnollistavat ja kiteyttävät tutkimustuloksia.

### 6.1 Autismikirjon henkilöille tarjottu tuki elämän siirtymävaiheissa

Kuvaan tässä luvussa tutkimustulosteni perusteella ammattilaisten näkökulmia siitä, miten eri toimialat tarjoavat tukea autismikirjon henkilöille elämän siirtymävaiheissa. Luvun lopussa on yhteenvetona (kuvio 1.), joka havainnollistaa tutkimustulosten monipuolisuutta. Ensimmäisenä kuvaan sosiaalitoimen näkökulmaa, jonka suurin haaste on se, että autismikirjon henkilöt päätyvät usein heidän asiakkaikseen vasta, kun asiat ovat jo menneet huonosti jossakin elämän siirtymävaiheessa.

*”Esimerkiksi henkilö, joka on saanut lapsena Aspergerin diagnoosin, voi pärjällä tai sinnitellä läpi peruskoulun ilman erillistä tukea. Koska ei ymmärretä, miten massiivisiksi ongelmat voivat paisua, jos niihin ei tartuta ajoissa, kun ympäristö vaihtuu täysin peruskoulun päättyessä. Poikkeuksena autismikirjon henkilöt, joilla on iso kehitysvamma. He ohjautuvat usein jo aiemmin sosiaalihuollon piiriin ja silloin heitä kannatellaan vahvasti eri siirtymävaiheissa, jopa ennalta ehkäisevänä toimenpiteenä.” (N1, sosiaalitoimi)*

Tässä tutkimuksessa sosiaalitoimen ammattilaiset kokivat, että jos autismikirjon henkilöt tavoitettaisiin aiemmin, heitä olisi helpompi tukea elämän siirtymävaiheissa ja heidän kanssaan voisi miettiä eri vaihtoehtoja sekä tukimuotoja. Yleisesti ottaen elämänmuutoksissa, jos ihmisen lähiomainen tai hoitaja menehtyy ja ihminen ei pysty itse pitämään huolta itsestään, vammaispalvelut tai joku sosiaalihuollon palvelu tarjoavat hänelle riittävästi tukea. Tämä on haastateltujen mukaan yleinen linjaus autismikirjon henkilöiden tukemisesta, joka liittyy sosiaalihuoltolakiin. Toinen linjaus on se, että asiakasmaksut ovat



samat autismikirjon henkilöille ja kehitysvammahuollon asiakkaille, näissä on kuitenkin alue ja kuntakohtaisia eroavaisuuksia.

*”Etelä-Suomessa on yleisesti linjattu, että asiakasmaksut autismikirjon henkilöille ovat samat kuin kehitysvammahuollon asiakkailla eli heiltä peritään maksua hoidosta. Tässä on olemassa kuntakohtaisia eroja, miten palveluita on lähdetty kehittämään. Sosiaalihuollossa ei ole Etelä-Suomessa varsinaisia linjauksia, mutta on perinteitä esimerkiksi siitä, että on alettu järjestää palveluita autismikirjon henkilöiden kohderyhmänä.” (N1, sosiaalitoimi)*

Tässä tutkimuksessa sosiaalitoimi näkee haasteena toimialojen välisen yhteistyön tai keskitetyn tahon puuttumisen, joka seuraisi asiakasta säännöllisesti elämän siirtymävaiheissa. Tällä keskitetyllä taholla pitäisi olla kokonaisvaltainen osaaminen autismikirjon häiriöstä. Tämä muoto voisi olla ratkaisu ja ennaltaehkäisevä toimenpide autismikirjon henkilöiden hyväksi.

*”Koska nyt systeemi aiheuttaa nuorten väliin putoamiset, Esim. kun henkilö kirjataan ulos sairaalasta, sosiaalityöntekijä tarjoaa tukea, mutta jos sitä ei koeta sillä hetkellä tarpeelliseksi, henkilö jää oman onnensa nojaan. Tällöin häntä ei kirjata mihinkään asiakkaaksi ja kun tuen tarve ilmenee uudelleen, hänen pitää taas erikseen kirjautua palveluiden piiriin, ja kukaan ei tule kysymään tarvitsetko apua.” (N1, sosiaalitoimi)*

Nyt siirryn sosiaalitoimen näkökulmasta kolmannen sektorin toimijoihin. He kokevat tämän tutkimuksen muukaan, että kaikkialla Suomessa heillä on paljon erilaisia menetelmiä, joilla he tarjoavat tukea autismikirjon henkilöille. Pohjois-Suomessa kolmannen sektorin toimijat tukevat autismikirjon henkilöitä esimerkiksi itsenäistymiseen liittyvissä asioissa konkreettisen toiminnan kautta esimerkiksi tutustumalla vähemmän tuettuun asuntoon tai tukiasuntoon tai muihin vaihtoehtoihin yhdessä asiakkaan kanssa pohdittujen tavoitteiden konkretisoimiseksi asiakkaalle.

*”Asiakkaan tasosta riippuu, mitä voidaan miettiä yhdessä esim. tavoiteportaita ja mitä pitää portaiden välillä tapahtua, että voi päästä seuraavalle portaalle. Esim. asiakkaalla voi olla oma visio siitä, että haluaa itsenäistyä ja saada omatoimisuutta esim. siirtymällä vähemmän tuettuun asuntoon tai tukiasuntoon. Autismikirjon henkilöiden kohdalla tarvitaan konkreettinen tutustuminen, jotta henkilö voi hahmottaa, mitä hänelle tarjotut vaihtoehdot tarkoittavat todellisuudessa.” (N9, kolmas sektori)*

Etelä- ja Keski-Suomessa kolmannen sektorin toimijat tarjoavat tämän tutkimuksen mukaan esimerkiksi ennaltaehkäisevää tukea autismikirjon henkilöille erilaisilla yksilö- ja ryhmämuotoisilla valmennuksilla sekä työhön valmennuksella.

*”Siirtymävaiheisiin voi saada tukea yksilövalmennuksesta, psykologilta tai eri valmennusmuodoista. Lisäksi toteutetaan päivätoimintaa ja työhön valmennusta, joiden sisällä on ryhmämuotoisia valmennuksia. Näiden kuntouttavien palveluiden kautta voi siirtyä kohti työelämää. Paljon pyritään tarjoamaan tukea itsenäistymiseen ja tekemään ennakkoivaa toimintaa. Esimerkiksi silloin, jos tiedämme, että henkilö on muuttamassa omaan asuntoon, kaikilla palveluilla pyritään tukemaan tätä tavoitetta ja pyritään yleiseen elämänhallinnan tukemiseen.” (N6, kolmas sektori)*

Elämän kriisitilanteissa, joita voi toisaalta kutsua myös äärimmäisiksi siirtymävaiheiksi, kolmannen sektorin toimijoilla on tutkimuksen mukaan tarjolla samanlaisia palveluita ympäri Suomea. Näitä tilanteita ovat esimerkiksi lähiomaisen kuolema, jota pyritään ennakoidaan mahdollisuuksien mukaan ja tarjoamaan samanlaista tukea kuin muillekin ihmisille tällaisissa tilanteissa.

*”Jos autismikirjon henkilö menettää lähiomaisensa, voimme tarjota tukea esim. kartoittamalla olemassa olevia palveluita henkilön näkökulmasta yhdessä hänen kanssaan tai hänen omaistensa kanssa, mitä mahdollisia palveluita on. Meillä on niin toimivat verkostot, että pystymme tekemään hoitosuunnitelmia myös ennakoimalla tulevia tilanteita. Esimerkiksi, jos tiedämme, että henkilöllä on iäkkäät vanhemmat, mietimme mahdollisimman aikaisessa vaiheessa itsenäistä asumista, koska silloin mahdollistamme itsemääräämisoikeuden, vahvistetaan opiskelua ja toimijuutta. Silloin ollaan jo myöhässä, jos itsenäistä asumista aletaan ajatella, kun henkilö on 30–40-vuotta ja vanhemmat uupuvat. Liikkeellä pitää olla jo paljon varhaisemmassa vaiheessa. Asiaa pitäisi miettiä jo silloin, kun autismikirjon henkilö siirtyy yläasteelle tai toiselle asteelle, sillä kaikki asiat pitäisi ottaa jo silloin huomioon. (N8, kolmas sektori)*

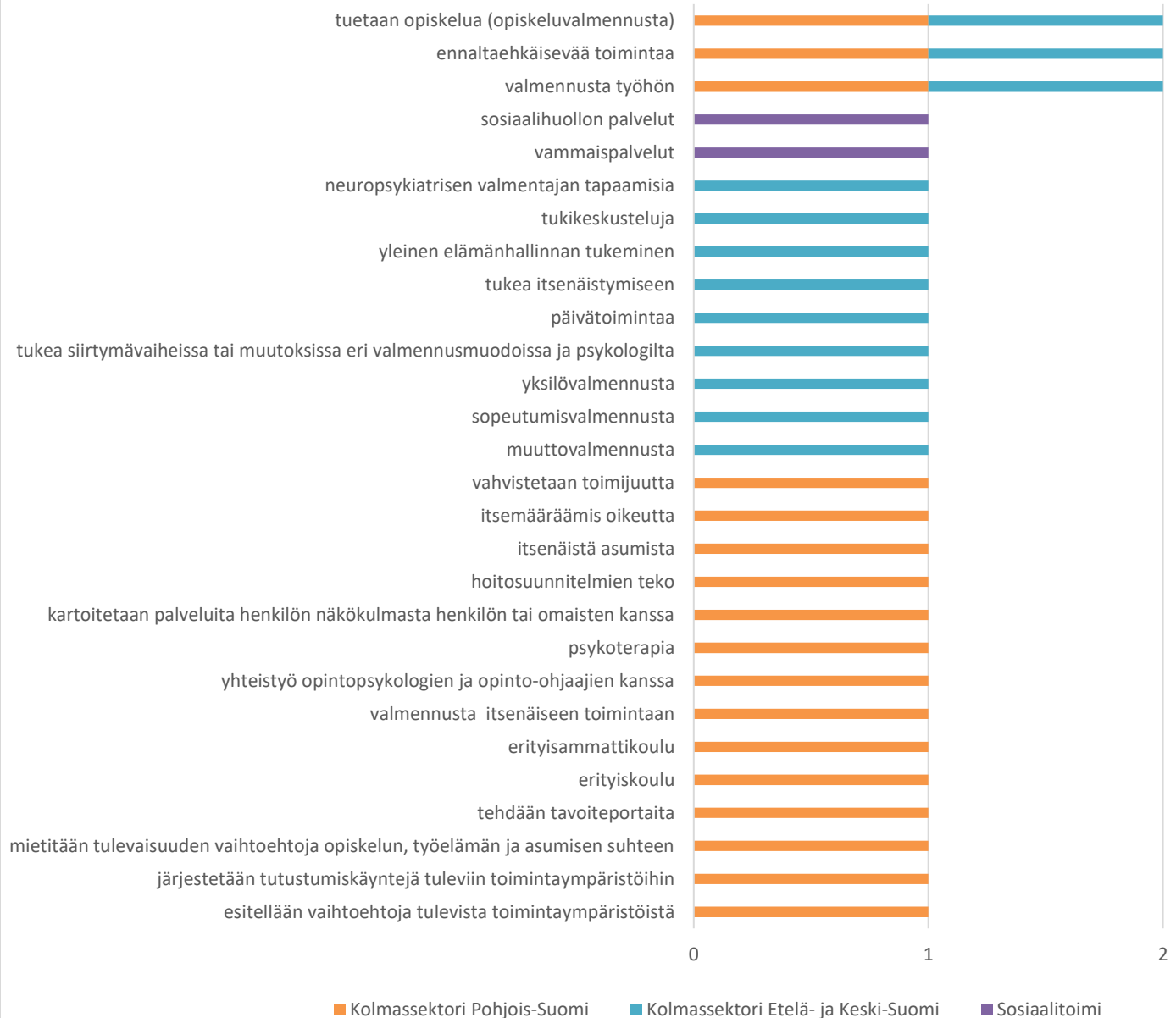
*Yksilölliset valmennukset ovat keino tukea autismikirjon henkilöitä, jos lähiomainen menehtyy tai ei pysty enää tarjoamaan tukea autismikirjon henkilölle. Tällaisissa tilanteissa käytetään esimerkiksi tukikeskusteluja, neuropsykiatrisen valmentajan tapaamisia, psykologin tapaamisia ja valmennuksia. Menetelmä riippuu henkilöstä. Jos hän on ollut meillä pitkään asiakkaana, henkilölle voi riittää se, että hän saa keskustella asiasta tutun työntekijän kanssa, kuten meillä muillakin ihmisillä.” (N6, kolmas sektori)*

Näiden sitaattien pohjalta voidaan sanoa, että tämän tutkimuksen mukaan ennakointi ja verkostot ovat merkittäviä autismikirjon henkilöille elämän siirtymävaiheissa ja muutoksissa.

Kuviossa 1. Autismikirjon henkilöille tarjotut tuen muodot elämän siirtymävaiheissa, kuvataan kaikki eri tukimuodot, joilla kolmannen sektorin palvelun tuottajat ja sosiaalitoimi tukevat autismikirjon henkilöitä elämän siirtymävaiheissa. Kuvio 1. havainnollistaa hyvin sitä, kuinka monipuolisesti erilaisia palveluja ylipäättään tarjotaan. Toisaalta se osoittaa, että vain kolmea tukimuotoa on tarjolla kahden eri toimijan tuottamana. Nämä muodot ovat opiskeluvalmennus, työhön valmennus ja ennaltaehkäisevä toiminta. Lisäksi tarjolla on erilaisia valmennuksia elämän eri tilanteisiin. Haastatellut asiantuntijat korostivat sitä, että autismikirjon henkilöiden tuen tarpeet ovat yksilöllisiä ja sen vuoksi palveluiden mukauttaminen asiakkaan tarpeisiin on olennaista. Näin ollen samalla nimikkeellä oleva valmennus voi käytännössä pitää sisällään vähän erilaisia asioita asiakkaan tarpeesta riippuen. Tämän vuoksi haasteena on myös se, että osa palveluista on todellisuudessa samanlaisia keskenään, vaikka niitä kutsutaan eri nimillä. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella, kuten (kuvio 1.) osoittaa, voi päätellä, että autismikirjon henkilöiden tukeminen

elämän siirtymävaiheissa on pääsääntöisesti kolmannen sektorin palveluntuottajien tehtävä ja sosiaalityö täydentää tukea omilla palveluillaan. Sosiaalityö tukee erityisesti niitä autismikirjon henkilöitä, jotka ovat sosiaalityön vammaispalvelujen asiakkaita.

### Tuen muodot, joita autismikirjon henkilöille tarjotaan elämän siirtymävaiheissa haastateltavien mukaan



Kuvio 1. Autismikirjon henkilöille tarjotut tuen muodot elämän siirtymävaiheissa

## **6.2 Moniammatillisen yhteistyön käytäntöjen vastaavuus autismikirjon henkilöiden tuen tarpeisiin**

Kuvaan moniammatillisen yhteistyön käytäntöjä kahdesta eri näkökulmasta. Ensimmäisessä osiossa kuvaan hyviä ja toimivia moniammatillisia käytäntöjä. Toisessa osiossa kuvaan haasteita ja kehittämistä vaativia toimintamuotoja. (Taulukkoon 1.) on koottu yhteenveto hyvistä käytännöistä ja haasteista moniammatillisessa yhteistyössä toimialojen sisällä ja niiden välillä. Osa käytännöistä on mainittu sekä toimivina, että kehittämiskohteina. Tämä kertoo mielestäni siitä, että kyseinen käytäntö on toimiessaan moniammatillista yhteistyötä edistävä tekijä, mutta toimimattomana kehittämiskohde. Haastatellut asiantuntijat kuvasivat moniammatillista yhteistyötä toimialojen näkökulmista, jolloin ihmisten välinen vuorovaikutus, kommunikointi ja asioista sopiminen nousivat merkitykselliseksi asioiksi. Tiedon jakaminen ja saaminen nähtiin keskeisenä asiana yhteistyön kannalta. Ne liitettiin jopa taloudellisiin kysymyksiin ja päätöksentekoon, jotka nousivat esille henkilökunnan vaihtuvuuden ja alueellisten erojen lisäksi. Tässäkin osiossa nousi esille näkemys yhteisen hoitoketjun puuttumisesta autismikirjon aikuisille Suomessa, mikä selittää osaltaan moniammatillisen yhteistyön haasteista ja alueellisia eroja toimintatavoissa, koska yhteistä kansallista sopimusta ei ole.

Taulukko 1. Moniammatillisen yhteistyön toimivat käytännöt ja kehittämiskohteet haastattelui-  
neistossa

Toimivia käytännöt moniammatillisessa yhteis- työssä	Kehittämiskohteet moniammatillisessa yhteis- työssä
Yhteistyö sujuu oman toimialan sisällä	Toimimaton yhteistyö oman toimialan sisällä
Selkeä vastuun jako/työnjako	Epäselvä vastuunjako toimialojen kesken
Yhteistyön yrittäminen yli toimialarajojen	Toimimaton yhteistyö yli toimialarajojen
Yhteistyötahojen tunteminen helpottaa yhteistyötä	Toimialojen väliset erot toimintatavoissa ja lain- säädannössä, joiden vuoksi joudutaan tekemään kompromissiratkaisuja
Arvostetaan sitä, jos toisen toimialan henkilö tulee tu- tustumaan oman toimialan työtapoihin	Palveluntuottajilla ei ole riittävästi tietoa, mitä kaikkia palveluita olisi käytettävissä, jos yhteis- työtä tekisi yli toimiala- ja yritysrajojen
Verkostoneuvottelut, palaverit, joissa käsitellään asi- akkaan asioita moniammatillisesti yli toimialarajojen	Tietämättömyys toisista toimijoista
Kaikki osapuolet sitoutuvat yhteistyöhön	Työntekijöiden vaihtuvuus
Moniammatillisen yhteistyön näkeminen tärkeänä asiana	Tiedon siirtyminen asiantuntijalta toiselle on rikko- naista, puutteellista
Yhteiset tavoitteet asiakkaan hoidolle ja kuntoutuk- selle, jotka ovat kaikkien toimialojen tiedossa	Terveystuottajien ja sosiaalitoimen välillä pitäisi saada yhteinen sopimus, milloin kuntoutus on ke- nenkin vastuulla, jotta joku kantaisi vastuun eikä asiaa palloteltaisi toimialalta toiselle
Kuntoutuspalvelua tarjoaa eri alojen ammattilaiset, mikä varmistaa palveluiden laatua ja moniammatilli- suutta	Terveystuottajien tarjoamat kuntoutuspalvelut pi- täisi olla helpommin saatavissa
Motivaatio kehittää moniammatillista yhteistyötä	Henkilökunnan puutteellinen osaaminen, koska li- säkoulutuksiin ei ole varaa, kun jatkuvasti tehdään leikkauksia kaikesta
Autismikirjon henkilön tukiverkosto osallistuu mo- niammatilliseen yhteistyöhön	Autismikirjon henkilöiden palveluiden saatavuus ja saavuttamattomuus, palveluntuottajien vähäinen määrä ja alueelliset erot
Eri ammattikuntien edustajia on samassa työryhmässä, jotka osallistuvat potilaan hoitoon	Tiukan taloudellisen tilanteen vuoksi tarvittavia palveluita ei osteta, vaikka niitä olisi tarjolla ja tä- män vuoksi palvelun tarjonta kapenee
Tiedon jakaminen muille toimialoille, mitä palveluja toimijat tuottavat ja miksi ne ovat asiakkaille hyödyllisiä	Tiukka taloudellinen tilanne, jonka vuoksi palve- luita karsitaan ja tarvittavien palveluiden saa- miseksi pitää tehdä huomattavia perusteluja am- mattilaisten toimesta
Halu olla aktiivinen yhteistyökumppani	Yhteistyö toisen asteen oppilaitosten kanssa on haastavaa, koska siellä ei ole riittävästi tietotaitoa autismikirjosta
	Samoista palveluista käytetään eri termejä
	Palveluiden arviointia varten ei ole olemassa mitta- ristoa, jolla laatua voisi kontrolloida

### 6.2.1 Toimivat käytännöt moniammatillisessa yhteistyössä

Moniammatillisen yhteistyön toimivista käytännöistä on erilaisia näkökulmia. Niihin vaikuttaa esimerkiksi se, tarkastellaanko asiaa toimialan sisäisen moniammatillisen yhteistyön näkökulmasta vai toimialat ylittävän moniammatillisen yhteistyön näkökulmasta. Yleisesti ottaen tässä tutkimuksessa yhteistyö koettiin sitä paremmaksi, mitä selkeämmin vastuut oli jaettu ja kaikki osapuolet sitoutuivat yhteistyöhön. Osalla asiantuntijoista oli selkeä näkemys siitä, mikä kunkin toimialan rooli on.

*”Suomalaista kuntoutusjärjestelmän kokonaissisältö on vähän monimutkaisesti hahmotettava. Siinä on kuitenkin kaikilla toimijoilla omat roolinsa. Jos kyse on aikuisista autismikirjon henkilöistä, jotka eivät ole vaikeavammaisia, niin silloin kuntoutusvastuu on ensisijaisesti terveydenhuollolla. Kelan rooli autismikirjon henkilöiden kuntoutuksen ja hoidon järjestämisessä on vastata omasta kuntoutuksestaan, joka on määritelty kuntoutuslaissa. Kela ei ole tutkimuslaitos, vaan toimeenpaneva laitos, joka toteuttaa sille määrättyjä tehtäviä. Sosiaali- ja terveysministeriö on se taho, joka vastaa kansallisesta suunnittelusta ja ohjeistuksista sekä toisaalta Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella on oma roolinsa tässä.” (N4, kela)*

Terveydenhuollon näkökulmasta moniammatillinen yhteistyö on toimivinta toimialan sisällä eli esimerkiksi sairaanhoitopiirin sisällä. Siellä työryhmissä on eri ammattikuntien edustajia, jotka osallistuvat potilaiden hoidon toteuttamiseen. Lisäksi heillä on motivaatiota kehittää moniammatillista yhteistyötä ja he näkevät sen merkittävä asiana. Esimerkiksi yhteistyötä asumispalveluiden kanssa tehdään jo nyt ja siinä terveydenhuollon ammattilaisten rooli on osaamisen jakaminen tutkimustulosten ja niihin perustuvien jatkotoimenpiteiden suhteen.

*”Tulevaisuudessa keskeinen asia meille on se, että yritämme tehdä linkkejä sinne tahoille, jotka kuntouttavat autismikirjon henkilöitä. Yhteistyö näiden tahojen kanssa on meidän osaltamme konsultointia esim. työryhmille työnohjauksellisessa mielessä. Työryhmät ovat hyvin moniammatillisia, niissä on hoitotyön ihmisiä, toimintaterapeutteja, kuntoutusohjaajia, psykologeja, lääkäreitä ja sosiaalityöntekijöitä. Voimme luottaa, että meidän osaamisemme menee epäsuorasti sinne. Tärkeä linkki on asumispalveluiden järjestäjät, joiden kanssa toimimme paljon. Autismikirjon henkilöille asumispalvelut ovat kuntouttavaa toimintaa, kun löytyy oikea asumismuoto esim. tuettu asuminen. Yhteistyössä asumispalvelujen kanssa meidän roolimme on kertoa tutkimustuloksista ja näkemyksistä, mitä voisi tehdä. Yli 20-vuotiaalle aikuiselle on vähän vaikeampi saada neuropsykiatrasta valmennusta tai jonkinlaista tukihenkilöä, mitä yritetään usein saada nuoremmille. Jonkun verran on neuropsykiatrasta kuntoutusta, toimintaterapiaa, joiden kanssa tehdään yhteistyötä ja neuropsykologista kuntoutusta on jonkin verran. Teemme yhteistyötä perusterveydenhuollon puolelle, missä on psykoterapeutteja yms. Sinne tarvittaisiin tietoa, että autismikirjon henkilöt voivat olla myös perinteisessä psykoterapiassa, kun vain tiedetään heidän yksilöllisyytensä. Tässä on vielä tekemistä. Se on meidän tärkeä konsultaatioviesti, että autismikirjo ei ole este psykoterapialle.” (N7, terveydenhuolto)*

*”Toimivin osa Pohjoispohjanmaan sairaanhoitopiirin palvelujärjestelmää on moniammatillisuus ja vuoropuhelu moniammatillisen tiimin kanssa, asioiden jakaminen, pohjoisessa tunnetaan kollegoita ja heitä on mahdollista saada kiinni tarvittaessa sekä pysähtyä ja miettiä asioita.” (N2, terveydenhuolto)*

Tutkimustulosten mukaan kolmannen sektorin toimijoilla on samankaltainen näkemys kuin muilla toimialoilla moniammatillisen yhteistyön toimivuudesta parhaiten oman toimialansa ja yksikön sisällä.

*Palvelujärjestelmän toimivin osa aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla on kolmannen sektorin palveluntuottajan sisäinen moniammatillinen työryhmä, pitkä kokemus ja erityisosaaminen (konkreettinen työ, kehittämistyö, verkostotyö esim. yhdistysten kanssa). Meidän prosessissa lähdetään liikkeelle asiakkaan kautta, ei asetuta ammatti-ihmisinä siihen tietämisen positioon vaan pidetään huolta omasta roolista ja instrumentista. (N8, kolmas sektori)*

*Palveluita toteuttavat eri alojen ammattilaiset esim. sosiaali- ja terveysalalta lähihoitajia, sosionomeja, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, kuntoutuksen ohjaaja, sairaanhoitaja, psykologi ja lääkäri sekä taide- ja kulttuuritoiminnan puolella ovat kuvataiteilija sekä muotoilija. (N6, kolmas sektori)*

Lisäksi kolmannen sektorin toimijat pyrkivät tekemään moniammatillista yhteistyötä yli toimialarajojen Pohjois-Suomessa. Yhteistyötä sosiaali- ja terveystoimen kanssa tehdään verkostoneuvotteluilla ja palavereilla, joissa käsitellään yhteisen asiakkaan asioita moniammatillisesti. Yhteistyökumppanien vähäinen vaihtuvuus helpottaa yhteistyötä ja yksittäisissä kaupungeissa yhteistyötä on saatettu kehittää huomattavan pitkälle.

*”Sosiaali- ja terveystoimen puolella käydään verkostoneuvotteluja, joissa katsotaan, miten autismikirjon henkilön kanssa on päästy tavoitteisiin, mitä kuuluu aikuisen elämään ja onko tarvetta muuttaa sopimusta tai hakea jotain muuta palvelua. Kunnissa, joissa sosiaalityöntekijä pysyy samana ja on vastannut asiakkaan asioista pidemmältä ajalta, yhteistyö toimii tosi hyvin. Yhteistyötä hoidetaan palavereilla ja kolmannen sektorin palveluntuottajan lähettämällä koosteilla arjesta, joiden lähetystiheydestä on sovittu kunnan kanssa. Lisäksi asioita voidaan hoitaa puhelimitse, jolloin yhteistyö sujuu jouhevasti.” (N9, kolmas sektori)*

*”Osallistumme verkostotoimijana henkilöiden hoitoon koordinoivana tahona, vaikka yliopistosairaala olisi hoitovastuussa. Vastuun jakaminen ja yhdessä tekeminen on viety pitkälle eräässä Pohjois-Suomalaisessa kaupungissa ja olemme tottuneet tekemään yhteistyötä neuropsykiatristen asiakkaiden kanssa. Osallistumme ammatilliseen, sosiaaliiseen, lääkinnälliseen kuntoutukseen toimijanäkökulmasta. Lisäksi osallistumme oppilaitosten kanssa työkokeiluihin, työvalmennuksiin, terapiaihin ja neuropsykiatriseen valmennukseen. Työntekijät ovat erikoistuneet johonkin tiettyyn sektoriin, ja kuntoutuskoordinaattorilla on vastuulla ammatillinen kuntoutus, joka koskee ammatillisia-, lukio- ja yliopisto-opiskelijoita.” (N8, kolmas sektori)*

Tässä tutkimuksessa eri toimialojen haastatellut ammattilaiset ilmaiset hyvin mielenkiintoisilla tavoilla yhteistyötä toisten kanssa tai jättivät sen mainitsematta. Ensinnäkin arvostetaan sitä, jos toisen toimialan ammattilainen tulee tutustumaan oman toimialan työtapoihin. Lisäksi yhteiset kaikkien tiedossa olevat tavoitteet, jotka saadaan aikaan esimerkiksi realistisen yhdessä luodun kuntoutus- ja hoitosuunnitelman avulla ovat väline menestyksekkäälle yhteistyölle. Moniammatilliset palaverit ovat yksi työtapo, jossa moniammatillinen yhteistyö on toimivaa ja niitä toivottaisiin yhä enemmän. Tällaisia palaveria hyödynnetään myös hoidon koordinoijan vastuun siirtämiseen taholta toiselle.

*”Jos kunnan sosiaalipalvelujen henkilö on käynyt asumispalveluissa, hän tietää konkreettisemmin, mitä työtä asiakkaiden hyväksi tehdään. Näissä tapauksissa palvelutarpeiden perustelu on helpompaa kuin yhteistyö niiden kanssa, jotka ovat hypänneet kylmiltään tehtäviin ja päätökset ovat välillä sen mukaisia. Kun samat tavoitteet ovat tiedossa asumispalveluissa, läheisillä ja koulussa, niitä kohti on helpompi edetä, kuntouttamaan ja kehittämään henkilöiden toimintakykyä. Esim. kun ensin saadaan kommunikaatio toimimaan, sen jälkeen on helpompi saada muutkin asiat rullaamaan. Ammattikoulun ja päivätoiminnan henkilökunnan kanssa käydään säännöllisiä palaveria, joissa asiakas on itsekkin mukana ja saa vaikuttaa, ketä palaveriin tulee. Paikalla on usein hänelle nimetty oma ohjaajansa, yksikön vastaava ohjaaja, työ- ja päivätoiminnasta nimetty lähihohjaaja, jotka ovat vastuussa, että sovitut asiat tulevat tietoon koko yksikköön. Tämä pitäisi saada toimimaan laajemmin koko organisaation tasolla.” (N9, kolmas sektori)*

*”Palvelusuhteet autismikirjon aikuisille lähtevät siitä, että ne pohjautuvat realistisesti kuntoutus- ja hoitosuunnitelmaan, jotka on laadittu yhteistyössä verkostossa. Sosiaali- ja terveystoimen kanssa tehdään jatkuvaa yhteistyötä ja vuoropuhelua esim. kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelmien laadinnassa. Voimme esim. miettiä, kuka on yhteyshenkilö toimeentulotukeen tai mielenterveyspalveluihin. Meidän prosesseihin kuuluvat verkostopalaverit.” (N8, kolmas sektori)*

*”Kuntoutussuunnitelmia pyritään tekemään yhteistyössä potilaan kotikunnan kanssa, jos sieltä saadaan joku työntekijä mukaan neuvotteluun. Silloin voidaan ”saattaen” vaihtaa hoidon koordinoijaa ja pohtia, onko kuntoutussuunnitelma toteutuskelpoinen. Yleisesti aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntoutusta koordinoi tutkimusjaksosta vastaava lääkäri yhdessä moniammatillisen työryhmän kanssa. Usein kuntoutussuunnitelma tulee kuitenkin tehtyä lääkärijohtoisesti.” (N2, terveydenhuolto)*

*Erään eteläsuomalaisen kaupungin neuropsykiatrian poliklinikalla on yksi nimetty psykologi ja sairaanhoitaja, joiden työtehtävä on kyseisen kaupungin neuropsykiatristen potilaiden kuntoutussuunnitelmien laatiminen. Siinä tehdään moniammatillista yhteistyötä ja psykologi keskustelee lähettävän tahon kanssa. (N3, terveydenhuolto)*

Eri toimialat mainitsevat yhteisenä piirteenä, että yhteistyökumppanien tuntemisella on positiivinen vaikutus toimialat ylittävään yhteistyöhön. Tämän lisäksi yhteisillä tavoitteilla ja yhteistyötapaamisilla koetaan olevan positiivinen vaikutus yhteistyöhön. Tätä perustellaan sillä, että eri ammattilaiset voivat silloin tukea yhteisiä tavoitteita.

Tässä tutkimuksessa Etelä- ja Keski-Suomessa kolmannen sektorin toimijat kuvaavat toimialat ylittävää yhteistyötä seuraavalla tavalla. He pyrkivät jakamaan tietoa tuottamiensa



palveluiden ostajille, miksi he tuottavat niitä ja mitä hyötyä niistä on kohderyhmälle. Lisäksi yhteistyötä tehdään yksittäisten sosiaalitoimen ammattilaisten ja opetustoimen henkilökunnan kanssa. Kolmannen sektorin palveluntuottaja haluaa olla aktiivinen yhteistyökumppani.

*”Yhteistyötä tehdään sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Palveluiden ostajia pyritään tapaamaan ja tuomaan tietoa siitä, mitä hyötyä olisi hankkia tälle kohderyhmälle palveluita, miten se olisi yhteiskunnan kannalta järkevää ja mitä sillä voidaan saavuttaa, jos palveluita tuotetaan oikea-aikaisesti. Lisäksi on asiakasneuvotteluja yksittäisten asiakkaiden osalta, kilpailutuksiin liittyen tehdään yhteistyötä, kunnissa tehtäviä kilpailutuksia päästään nykyään kommentoimaan ja osallistumaan markkinakartoitustilanteisiin. Käydään keskustelua ennen varsinaisen kilpailuttamisen aloittamista, tehdään yhteistyötä ja pyritään vaikuttamaan siihen, että hankinta palvelee asiakkaita mahdollisimman hyvin. Paljon tehdään yhteistyötä yksittäisten sosiaalitoimintakäyttäjien kanssa, tarjotaan tilaisuuksia, joihin he voivat tulla tai me voimme mennä heidän kokouksiinsa kertomaan asioista. Oppilaitosten kanssa on tehty samanlaista yhteistyötä. Esimerkiksi kiersimme yliopistoissa puhumassa opinto-ohjaajille ja psykologeille, millaista tukea heidän opiskelijansa voisivat tarvita ja miten sitä voisi järjestää. Pyrimme itse olemaan aktiivisia yhteistyön rakentamisessa. Oppilaitokset ovat olleet kiinnostuneita yhteistyöstä, koska he ovat tunnistaneet, että heillä on opiskelijoita, joiden kohdalla he itse ovat vähän neuvottomia.”* (N6, kolmas sektori)

Kokonaisuudessaan voidaan sanoa, että tutkimustulosten mukaan eri toimialat pyrkivät tekemään yhteistyötä toistensa kanssa, mutta moniammatillisuus toteutuu parhaiten oman toimialan sisällä.

Taloudellinen näkökulma tuo omat haasteensa kuntoukseen ja niitä on pyritty ratkaisemaan esimerkiksi kilpailutusten ja erilaisten tukien avulla. Kuntoutusmuodoista laitospainotteista ei pidetä haastateltujen mukaan kestäväenä ratkaisuna aikuisille autismikirjon henkilöille.

*”Kunta kilpailuttaa kaikki sosiaali- ja terveystalouden palvelut. Kun kunnassa ilmenee tarve jollekin palvelulle jollakin henkilöllä, sitten järjestetään palaveri, jossa sovitaan, mitä kunta maksaa hoidosta- ja huolenpidosta sekä tehostetusta palveluasumisesta. Aikuinen autismikirjon asiakas maksaa itse vuokran, veden ja ruuan, mutta niihin on mahdollista saada korvausta Kelalta esim. voi hakea asumistukea ja eläkettä tai nuoren kuntoutusrahaa.”* (N9, kolmas sektori)

*”Yleisesti ottaen lääketieteellisestä kuntoutuksesta isompi osa on terveydenhuollon kuin Kelan vastuulla. Kela vastaa vaativasta lääketieteellisestä kuntoutuksesta ja sen piirissä on varmasti autismikirjon henkilöitä, jotka saavat sen palveluna avokuntoutusta. Laitospainotteisuus ei ole mikään ratkaisu aikuisten autismikirjon henkilöiden osalta.”* (N4, kela)

Kuntoutuspalvelujen tarjonnasta vastaavat eri alojen ammattilaiset, mikä varmistaa palveluiden laatua ja moniammatillista kuntoutusta. Lisäksi monella autismikirjon henkilöllä on tukiverkosto, joka ajaa heidän etujaan.

*”Kuntoutuspalveluja toteuttavat seuraavat ammattilaiset: psykiatrian erikoislääkäri, toimintaterapeutti, joka on myös neuropsykiatrinen valmentaja, kognitiivinen psykoterapeutti, traumaterapeutteja, ratkaisukeskeisiä psykoterapeutteja, psykiatrinen sairaanhoitaja, terveydenhoitaja, kuntoutustieteilijä ja kaikilla terapeuteilla on psykiatrisen sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan tutkinto taustalla. Lisäksi on neuropsykiatrisia valmentajia ja erityisopettajia.” (N8, kolmas sektori)*

*”Onneksi monella autismikirjon henkilöllä on sellaiset vanhemmat tai läheiset, jotka toimivat heidän edunvalvojinaan ja tekevät työtä, että asiat menevät niin kuin asiakas toivoi.” (N9, kolmas sektori)*

Kokonaisuudessaan voi sanoa, että moniammatillinen yhteistyö vaatii onnistuakseen yksilöiltä sitoutumista, viestintää, työnjakoa ja halua tehdä yhteistyötä toisten kanssa.

### **6.2.2 Kehittämiskohteet moniammatillisessa yhteistyössä**

Moniammatillinen yhteistyö ei ole aina niin yksinkertaista kuin voisi kuvitella. Tutkimustulosteni mukaan siinä on haasteita niin toimialojen sisällä kuin yli toimialarajojen tapahtuvassa yhteistyössä.

*”Sosiaalihuollon sisällä ei juurikaan konsultoida yli palvelurajojen, jos henkilöllä ei ole autismikirjon diagnoosia. Tällöin tartutaan ennemminkin terveydenhuollon palveluihin, joita konsultoidaan. Poikkeuksena on se, jos sosiaalihuollon sisällä on yhteisiä asiakkaita, jotka ovat eri palveluiden piirissä, niin silloin tehdään yhteistyötä.” (N1, sosiaalitoimi)*

Tulosten mukaan haastavaksi koetaan myös autismikirjon henkilöiden tarvitsemien palveluiden saatavuus ja saavutettavuus. Tässä on huomattavia eroja alueellisesti ympäri Suomea. Tähän asiaan toivotaan parannusta esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen myötä. Lisäksi ongelmana on työntekijöiden vaihtuvuus, minkä vuoksi tiedon siirtyminen asiantuntijalta toiselle on välillä rikkonaista tai puutteellista.

*”Suomessa käynnissä oleva (Sote) sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos voisi tarjota sellaisen tilanteen, että henkilöille tulee valintaoikeus näihin erityispalveluihin, kun julkinen sektori ei tällä hetkellä pysty tarjoamaan niitä. Tällöin voisi valita palvelun ja ammattilaisen yksityiseltä sektorilta, missä lääkäreillä on erityisosaamista autismikirjoon liittyen. Tällä hetkelläkin osa perheistä valitsee yksityisen sektorin palvelut, koska omassa kunnassa julkiset palvelut ovat puutteellisia.” (N1, sosiaalitoimi)*

*”Sitten on kuntia, joissa työntekijät vaihtuvat tosi tiheään esim. yksi henkilö hoitaa asiakkaan asioita vain muutaman kuukauden ennen kuin tulee uusi työntekijä. He eivät ehdi päästä kärryille asiakkaan asioista missään vaiheessa ja yhteistyö heidän kanssaan on aina aloitettava tyhjältä pöydältä. Heillä ei ole sen vuoksi niin hyvää näkemystä, tai ymmärrystä asiakasta kohtaan. Näissä tilanteissa kolmannen sektorin palvelun tuottajan rooli nousee tärkeäksi esim. niiden asiakkaiden näkökulmien esiin tuomisella, jotka eivät kommunikoi puheella vaan käyttävät korvaavia kommunikointimenetelmiä. Kun töitä tehdään yksilöllisyyden ja yksilöllisten suunnitelmien aikaan saamiseksi, mitä elämässä koko ajan korostetaan ja kehitetään eteenpäin, niin on tosi hankalaa, jos asiakkaan omaa ääntä ja tahtoa ei saada vietyä eteenpäin niissä palaverissa kunnan kanssa. (N9, kolmas sektori)*

Palveluiden tarjonnan lisäksi haasteeksi koetaan tiukka taloustilanne, jonka vuoksi palveluista karsitaan ja tarvittavien palveluiden saamiseksi joudutaan tekemään huomattavia perusteluja eri ammattilaisten toimesta.

*”Esim. eräässä pohjoissuomalaisessa kaupungissa vaihtuu työntekijät tosi tiheään ja he ovat itsekin turhautuneita, kun eivät pysty ajamaan asiakkaan asioita eteenpäin. Myös tiukka taloustilanne vaikuttaa siihen, että osalle kunnista pitää perustella todella paljon, että palvelu on asiakkaan edun ja halun mukaista eikä sitä suositella siksi, että palveluntuottaja saisi rahaa. Esim. asiakas haluaa asua ryhmäkodissa, koska se on hänen oma kotinsa ja käydä koulussa tai työtoiminnassa. Emme aja asioita siksi, että me organisaationa haluaisimme pitää hänet täällä.” (N9, kolmas sektori)*

Tässä tutkimuksessa sosiaalitoimen näkökulmasta heidän suurin haasteensa on palveluntuottajien vähäinen määrä. Toisaalta myös palveluiden arviointia varten pitäisi kehittää mittaristo, jolla laatua voitaisiin kontrolloida. Terveystuotannon tarjoamat kuntoutuspalvelut pitäisi olla helpommin kaikkien saatavissa. Terveystuotannon ja sosiaalitoimen välille pitäisi saada yhteinen sopimus, milloin kuntoutus on kenenkin vastuulla, jotta joku kantaisi vastuun eikä asiaa palloteltaisi toimialalta toiselle.

*”Sosiaalihuollon palvelujärjestelmän heikoin lenkki on se, että palveluntuottajia on kohtuullisen vähän. Palveluiden arviointia pitäisi kehittää, koska sitä varten ei ole esimerkiksi mittaristoa, jonka avulla arviointia voisi toteuttaa. Lisäksi terveystuotannon kuntoutuspalvelut pitäisi olla helpommin saatavissa. Nykyisin on vaikea sanoa, milloin terveystuotannon ja milloin sosiaalitoimen pitäisi järjestää kuntoutusta, koska yhteistä sopimusta ei ole.” (N1, sosiaalitoimi)*

Tutkimustulosten mukaan Pohjois-Suomen kolmannen sektorin palveluntuottajat kokevat haastavaksi sen, että heillä ei ole riittävästi tietoa siitä, mitä kaikkia palveluita olisi tarjolla, jos yhteistyötä tekisi yli yritys- ja toimialarajojen. Nykyisessä järjestelmässä, tuotetaan itse kaikki asiakkaille tarjotut palvelut, mikä ei välttämättä ole kannattavaa vaan voisi joissain tapauksissa tarvita kehittämistä.

*”Palvelujärjestelmän heikoin lenkki on se, että meillä on hirveän laaja-alaisesti eri toimintaa organisaation sisällä. Siellä pitäisi ymmärtää, mitä kaikkia mahdollisuuksia on tarjolla asiakkaille organisaation sisällä ja avopalveluidenkin kautta, ettei jäätäisi vain jumiin tuttuihin palveluihin. Lisäksi pitäisi kartoittaa vaihtoehtoja, mitä kaikkia mahdollisuuksia autismikirjon aikuisella on ja millaisia tulevaisuuden polkuja, joihin hän voisi asettaa omia tavoitteitaan. Jonkin verran palveluiden ketjuttamista ja elämäntahtia on mietitty, mutta sitä pitäisi miettiä vielä paljon lisää. Nyt on menossa organisaatiouudistus, jonka tarkoitus on kehittää näitä asiakkaiden palvelupolkuja ja tuen mukautuksia.” (N9, kolmas sektori)*

Lisäksi kolmannen sektorin toimijat kokevat haastavaksi yhteistyön toisen asteen oppilaitosten kanssa, koska siellä ei ole riittävä osaamista autismikirjosta. Toisaalta ongelmallista on se, miten vastuuta jaetaan eri toimialojen kesken ja minkä verran erilaisia palveluita tuotetaan.

*”Palvelujärjestelmän heikoin lenkki on toisen asteen oppilaitosten kanssa tehtävä yhteistyö, koska sieltä puuttuu oikea autismitietämys siitä, mitä se tarkoittaa aikuisilla ja nuorilla. Lisäksi pitää miettiä, mikä kuuluu palvelujärjestelmässä perusterveydenhuollon palveluluiden toteuttamiseksi, mikä kuuluu sosiaalipuolelle vammaispalvelujen puolelle. Kokonaisvaltainen hoito pitäisi miettiä niin, että palveluita ei ole liian vähän, mutta ei myöskään liikaa. Autismikirjon henkilöt pitäisi saada heidän omien resurssiensa puitteissa aktiivisiksi toimijoiksi siinä omassa prosessissaan. (N8, kolmas sektori)*

Etelä- ja Keski-Suomessa kolmannen sektorin toimijat kokevat, että haasteena on myös se, että samoista palveluista käytetään eri termejä toimialasta riippuen.

*”Eri käyttäjät ostavat eri nimikkeillä samoja palveluita riippuen siitä ovatko he sosiaalivai terveystoimesta.” (N6, kolmas sektori)*

Kolmannen sektorin toimijat kokevat haastaviksi tiukan taloudellisen tilanteen, jonka vuoksi palveluita ei välttämättä osteta, vaikka niitä olisi tarjolla. Tämän vuoksi palvelun tarjontaa joudutaan myös kaventamaan, koska tarjottuja palveluita ei osteta. Toinen ongelma on eri toimialoja koskeva lainsäädäntö. Kolmas haaste on henkilökunnan osaaminen, jota pitäisi parantaa, mutta lisäkoulutuksiin ei ole varaa, koska jatkuvasti leikataan joka kohdasta.

*”Palveluita voi olla myynnissä, mutta on eri asia ostavatko kunnat tarjolla olevia palveluita sekä miten palvelun ostajat hyödyntävät erilaista lainsäädäntöä, mitkä voisivat tuoda mahdollisuuksia, varsinkin näin säästöjen aikakautena. Harkinnanvaraisten palvelujen saatavuus on huonontunut siksi, että palveluja ei osteta, ei siksi että niitä ei olisi myynnissä. Palveluita ostavilla eri ostajilla on erilaisia lainsäädännön suomaa mahdollisuuksia. Esimerkiksi sosiaalitoimella voi olla sosiaalihuoltolain mukaisia palveluita, erityishuollon palveluita, joita on saatavilla, jos on autismikirjon lisäksi kehitysvamma-diagnoosi. TE-toimistot, terveystoimi, yksittäinen ihminen, koulu, lastensuojelu voivat ostaa nuorille aikuisille joitain palveluita. Haasteena on raha, mitä löytyy koko ajan vähemmän jatkuvien leikkausten vuoksi. Eli vaikka kiinnostusta olisi kouluttaa henkilökuntaa ja tehdä yhteistyötä niin siihen ei aina ole rahaa.” (N6, kolmas sektori)*

Kokonaisuudessaan voi sanoa, että tutkimustulosten mukaan moniammatillisen yhteistyön suurimmat haasteet ovat tietämättömyys toisista toimijoista, toimialojen väliset erot toimintatavoissa ja lainsäädännössä sekä yhteisten sopimusten puuttuminen. Lisäksi haasteena ovat jatkuvat leikkaukset ja säästöt, joiden vuoksi joudutaan tekemään kompromissiratkaisuja, joista kärsii aina joku osapuoli.

### **6.3 Diagnosoinnin ja sen jälkeisen hoidon sekä kuntoutuksen toteuttaminen autismikirjon henkilöillä Suomessa**

Tutkimukseni tulosten mukaan haastatellut ammattilaiset kuvasivat autismikirjon diagnosointia ja hoitoa monipuolisesti. Siinä nähtiin haasteita, jotka johtuvat esimerkiksi yhteisten kansallisten sopimusten puuttumisesta. Toisaalta moni ammattilaisista näki tarpeen kehittää diagnosointia ja kuntoutusta. Osalla oli siihen liittyviä suunnitelmia ja osa totesi, että resurssit eivät riitä, vaikka tarvetta olisi. Seuraavaksi erittelen tarkemmin eri toimialojen ja haastateltujen näkökulmista autismikirjon diagnosointia sekä kuntoutusta Suomessa. Molemmista aiheista löytyy yhteenveto kuviot, jotka ovat diagnosointia käsittelevä (kuvio 2.) ja kuntoutusta tarkasteleva (kuvio 3.) seuraavien lukujen lopusta. Autismikirjon henkilöiden diagnosointiin suhtaudutaan vähän eri tavoin toimialasta riippuen.

#### **6.3.1 Diagnosointiprosessi autismikirjon henkilöillä Suomessa**

Tutkimustulosteni mukaan diagnosointiin suhtaudutaan vähän eri tavoin toimialasta riippuen. Pääsääntöisesti diagnosointi mielletään terveydenhuollon vastuulle, vaikka muut toimialat voivat ohjata henkilöitä terveydenhuollon palveluiden piiriin. Sosiaalitoimi pyrkii tunnistamaan autismikirjon henkilöt ja heidän palveluntarpeensa, vaikkakin he päätyvät sosiaalitoimen asiakkaiksi yleensä vasta silloin, kun ongelmat ovat käsillä. Henkilökunta kaipaisi kuitenkin enemmän aikaa näiden henkilöiden kohtaamiseen, jotta asiakkaiden tilanteista saataisiin mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva. Lisäksi he kaipaavat lisää koulutusta autismikirjon henkilöiden toimintakyvyn arviointiin. Varsinainen diagnosointi tehdään terveydenhuollon puolella, mutta sosiaalitoimi voi ohjata henkilöitä terveydenhuollon palveluiden piiriin diagnosointia varten.

*”Sosiaalihuollon vammaispalvelut tunnistavat autismikirjon henkilöiden palvelutarpeen. Henkilökunta pyrkii tunnistamaan autismikirjon henkilöitä asiakkaille tekemissään henkilökohtaisissa haastatteluissa, jos diagnoosia tai tutkimuksia terveydenhuollon puolelta ei ole. Näihin tarvittaisiin nykyistä enemmän aikaa, jotta tuen tarpeet voitaisiin kartoittaa kokonaisvaltaisesti. Tunnistaminen voi olla haastavaa, jos henkilöllä on toiminnanohjauksen pulmia ja haasteita osaamisessa, niitä on vaikea erottaa toisistaan. Autismikirjon henkilöiden tunnistaminen vaatii henkilökunnan omaa aktiivisuutta, että he hankkivat lisää tietoa aiheesta esimerkiksi koulutuksista. Kokemusten perusteella järjestetyissä koulutuksissa usein vain luetellaan autismikirjon häiriön mahdolliset oireet, mutta ei mennä pintaa syvemmälle. Koulutuksia pitäisi kehittää niin, että niissä olisi syventävää tietoa ja esimerkkien kautta kerrottuna henkilöiden toiminnanohjauksesta tai autistisesta ajattelusta. Henkilökunnalle tarvittaisiin lisää osaamista kaikkeen, mikä liittyy autismikirjon henkilöiden toimintakyvyn arviointiin.” (N1, sosiaalitoimi)*

*”Sosiaalihuoltoon uusi asiakas tulee lähes aina jonkun lähettämänä esimerkiksi omaisen, oppilaitoksen tai muun sosiaalitoimen sektorin kautta. Palveluohjaus alkaa siitä, että ensin tavataan asiakas. Häneltä pyydetään luvat lisätietoihin ja kartoitetaan elämäntilannetta. Ensikontakti tulee usein vasta silloin, kun jatko-opinnot töksähtävät. Tyypillistä on, että henkilö ei pääse enää eteenpäin opinnoissa tai vielä tyypillisempää on, että hän on jäänyt kotiin tekemättä mitään.” (N1, sosiaalitoimi)*

Terveystenhuollon näkökulmasta diagnosointi on moninainen prosessi. Sitä selittää se, että virallista hoitoketjua ei ole olemassa Suomessa aikuisille autismikirjon henkilöille tai sitä ei ole päivitetty. Tämän asian totesivat kaikki eri toimialojen edustajat ja he kokivat sen ongelmallisena sekä kehittämistä vaativana asiana. Toki tässä oli alueellisia eroja, joita seuraavat aineistositaatit kuvaavat.

*”Virallisissa hoitoketjuissa ei ole mitään mainintaa autismikirjosta psykiatrian sisällä tai perusterveydenhuollossa. Ongelma on, että ei ole mitään muodollista hoitoketjua.” (N3, terveydenhuolto)*

*”Sairaanhoitopiirissä varsinaisesti hoitoketjuista ei ole sovittu mitään vaan mennään niin sanotulla sanelupolitiikalla.” (N7, terveydenhuolto)*

*”Ei ole olemassa sellaisia hoitoketjuja, jotka olisi tehty Terveystporttiin asti, mitkä koskisivat autismikirjoa. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirillä on valmisteltu hoitoketjua aikuisten autismikirjon henkilöiden osalta. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirissä on tehty hoitoketjua, mutta sekään ei ole Terveystportissa.” (N5, terveydenhuolto)*

Tutkimustulosten mukaan joissain sairaanhoitopiireissä on hoitoketjuja lapsille ja nuorille autismikirjon henkilöille. Useat eri sairaanhoitopiirien ammattilaiset totesivat, että viralliselle yhteiselle hoitoketjulle olisi suuri tarve. Osa kertoi, että heillä on suunnitteilla hoitoketjun kehittäminen ja osa totesi, että tarvetta kehittämiselle olisi, mutta nykyiset resurssit eivät vain riitä kliiniseen työhön ja prosessien kehittämiseen. Etelä-Suomessa on käytössä niin sanottu seulainstrumentti. Sen avulla voidaan havainnoida potilaita vastaanottokäynnillä ja jos heillä ilmenee määriteltyjä käyttäytymispiirteitä yli määritellyn rajat, heidät voidaan ohjata jatkotutkimuksiin esimerkiksi neuropsykiatriselle poliklinikalle. Epävarmuutta asioihin loi myös sosiaali- ja terveydenhuoltoalan palvelurakennemuutos, jonka tulevista vaikutuksista ei ole vielä tarkkaa tietoa.

*”Syksyllä 2016 on suunnitelmassa lähetekriteerien yhtenäistäminen hoitoketjujen parantamiseksi esimerkiksi, mitä pitää olla tutkittuna ennen poliklinikkaa. Lisäksi tarkennetaan prosesseja ja tutkimusprosessia, jonka potilas käy läpi. Ajatuksena on hoidon ja kuntoutuksen kehittäminen vaiheittain eteenpäin. Kun ensin saadaan terävöitettyä omaa diagnostista prosessia, niin sitten saadaan mahdollisuus myös hoidon ja kuntoutuksen tarkasteluun. Tämä on hoitoketjun päivittämisen luonnollinen jatkumo. Toki kaikkiin palveluihin tulee vaikuttamaan Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan muutos, mitä missäkin tutkitaan ja kuka tutkii.” (N2, terveydenhuolto)*

*”Koska määriteltyjä ketjuja ei ole, se johtaa käytännössä siihen, että hoitojen toteutuminen on sattumanvaraista. Siihen vaikuttaa se, missä potilas sattuu asumaan, minkälainen taloudellinen tilanne hänellä on. Tällä hetkellä käynnissä oleva Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan uudistus voi kuitenkin sotkea asioita, joten ei oikein tiedetä, mitä tehdä.” (N7, terveydenhuolto)*

*”Erään Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin yliopistollisen sairaalan psykiatrian poliklinikalla on vain yksi neuropsykiatrian erikoislääkäri, silti erityisvastuualueella pitäisi olla mahdollisuus vaikuttaa hoitoketjujen rakentumiseen. Resurssit ovat kuitenkin olleet rajalliset ja kliinisen työn ohessa tarvittaisiin lisää työaikaa, jotta hoitoketjuja voisi kehittää aikuispuolella.” (N2, terveydenhuolto)*

Asiantuntijoiden mukaan diagnosointiin liittyen toinen haaste on julkisen ja yksityisen terveydenhuollon yhteistyö. Koska virallista hoitoketjua ei ole, asioita on sovittu tai jätetty sopimatta alueellisesti. Tällöin on epäselvää, kenen vastuulla mikäkin asia on ja mitä pohjatutkimuksia tulisi tehdä ennen jatkohoitoon lähettämistä. On selvää, että kaikki toivovat yhteisiä linjauksia ja samojen peruskartoitusten tekemistä ennen potilaan ohjausta jatkohoitoon. Tällä hetkellä käytännöissä on huomattavia alueellisia eroja, joihin vaikuttaa esimerkiksi yksittäisten ammattilaisten kiinnostus autismitutkimuksia kohtaan. Käytännössä asiat eivät kuitenkaan ole niin yksinkertaisia ja usein turvaudutaan soveltamiseen.

*”Julkinen sektori asettaa tutkimuksiin ja hoitoon pääsykriteerit, joita muut noudattavat vaihtelevasti. Autismitutkimuksen henkilöiden hoito on monesti yksityisellä puolella ja diagnosointi julkisen sektorin puolella, tämä on toimintatapa, mutta siitä ei ole virallista sopimusta. Ne menevät olemassa olevien kuntoutuskanavien mukaisesti. Diagnostiikkaan liittyen on olemassa sopimuksia esimerkiksi lähetekriteerit, joita pyritään noudattamaan. Nekin ovat uusi asia ja tarkentuivat alkukesällä 2016. Palveluntarjontaan vaikuttaa millainen tutkimustarve on ja se oletettavasti kasvaa lähivuosina autismitutkimuksen henkilöiden kohdalla. On mielenkiintoista seurata, miten siihen pystytään vastaamaan. Hoitoon ohjautumiskäytännöt ovat hyvin vaihtelevia.” (N7, terveydenhuolto)*

*”Hoitoketju toimii Neuropsykiatrian poliklinikan näkökulmasta vaihtelevasti. Siinä on suuria eroja lähettävien yksiköiden ja kuntien kanssa liittyen siihen, kuinka kiinnostuneita he ovat autismitutkimuksen asioista. Joissakin paikoissa hoidetaan ja tutkitaan potilaita varsin pitkälle itse sekä joissakin paikoissa halutaan lähettää potilaat hyvin nopeasti eteenpäin sen suuremmin tutkimatta. Lähtökohtaisesti olisi kaikkien etu, että potilailla olisi samat lähtötiedot tutkittuna ja mitä enemmän tietoa on valmiina sitä parempi. Sama koskee jatkohoitoa perusterveydenhuollon ja erikoissairanhoidon yksiköissä, kun potilaalla on diagnoosi. He ottavat mielellään näitä ihmisiä hoitoon tai sitten osa ei halua olla missään tekemisissä autismitutkimuksen kanssa. Erot liittyvät pitkälti siihen, onko yksittäinen työntekijä kiinnostunut asiasta vai ei. Sama tilanne on Etelä- ja Pohjois-Suomessa.” (N2, terveydenhuolto, N3, terveydenhuolto)*

*”Mielenterveystoimistoja ei ole. Varsinaisia sopimuksia ei ole, mutta ajatuksemme yksityisen sektorin suuntaan on sama kuin julkisen terveydenhuollon tai peruspoliklinikoiden suhteen eli periaatteessa edellytetään samoja lähetteitä kuin heiltäkin. Käytännössä kuitenkin joudutaan usein vähän soveltamaan yksityisen sektorin kanssa, koska potilaiden rahallinen tilanne on vaikuttava tekijä, jota joudutaan välillä miettimään. Lähtökohtaisesti suhtaudutaan positiivisesti diagnostiikkatoiveisiin.” (N7, terveydenhuolto)*

Etelä- ja Keski-Suomessa yksityisen ja julkisen sektorin välillä ei ole tutkimustulosten mukaan mitään sopimuksia autismikirjon henkilöiden diagnostiikkaan ja hoitoon liittyen. Toisaalta erään näkemyksen mukaan asioista on ”sovittu”. Tämän voi tulkita kertovan siitä, että asioita voidaan sopia ja ymmärtää itse valitulla tavalla. Tästä seuraa vaihtelevuutta palveluissa, mikä tekee potilaan aseman yhä haastavammaksi ja epätasa-arvoisemmaksi eri puolilla Suomea. Asiakkaiden taloudellinen tilanne vaikuttaa myös siihen, missä hoito järjestyy. Lisäksi ongelmallisena nähdään liitännäissairaudet, joista osa pitäisi hoitaa kuntoon ennen autismikirjon diagnosointi prosessia, koska ne vaikeuttavat oikean diagnoosin tekemistä.

*”Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä yksityisen ja julkisen puolen välillä ei ole mitään sopimuksia diagnostiikkaan ja hoitoon liittyen. Yksityinen sektori hoitaa ja diagnosoi potilaansa omien systeemiensä mukaisesti. Mitään yhteistä diagnoosin vaihdossopimusta tai käytäntöä ei ole. Usein käy niin, että potilaan rahat loppuvat yksityisen puolella ja hän siirtyy julkiselle puolelle. Toinen asia on se, jos potilaalla on jo diagnoosi yksityiseltä tai julkiselta sektorilta, niin kuntoutusinterventioita on paljon yksityisen ja kolmannen sektorin puolella. Neuropsykiatrisen poliklinikan lähetekriteereissä päihderiippuvuus ja psykoosisairaus pitäisi ensin etsiä ja pyrkiä hoitamaan ennen kuin on järkevää lähteä tutkimaan autismikirjoa. Sillä diagnostiikka on aika vaikeaa, jos henkilö on alkoholi- tai kannabisriippuvainen. Tällöin riippuvuuksien hoito pitäisi järjestää ensin. Olisi suotavaa, että ennen kuin terveysasemat lähettävät potilaitaan neuropsykiatriselle poliklinikalle, he tarkistaisivat, että potilas ei ole päihderiippuvainen. Jos on, niin ensin hoidetaan päihderiippuvuus ja sen jälkeen lähetetään neuropsykiatriselle poliklinikalle tutkimuksiin, sama koskee psykiatriaa. Psykoosisairauksissa esimerkiksi jos ihmisellä on selvästi skitsofrenia, pitää miettiä, missä määrin on järkevää lähteä tutkimaan, onko hänellä myös autismikirjon häiriö, koska ne menevät aika paljon päällekkäin. Yksittäisissä tapauksissa voi olla hyötyä siitä, että selvitetään, onko potilaalla myös autismikirjon häiriö. Tällainen hoitoprioriteetti on olemassa.” (N3, terveydenhuolto)*

*”Diagnostiikasta on ”sovittu” yksityisen ja julkisen terveydenhuollon välillä lähetekriteerien avulla niin, että lievät tapaukset eli vain vähän yksilön toimintakykyyn vaikuttavat oireet niin, niiden diagnostiikka tapahtuisi jopa perusterveydenhuollossa. Tämä on kirjattu tavoite, mutta epäilen sen käytännön toteutumista. Pyritään siihen, että psykiatriset peruspoliklinikat tekisivät diagnostista perusselvittelyä ja neuropsykiatriseen työryhmään ohjautuisivat vain komplisoiduimmat tapaukset. Tätä työnjakoa pyritään koko ajan terävöittämään. Autismikirjo on kuitenkin sellainen sairaus, että lievätkin oireet ovat niin rankkoja, että tulevat helposti erikoissairaanhoidon diagnosointiin sekä hoitoon.” (N7, terveydenhuolto)*

*”Jos kyseessä on aikuinen henkilö, jolla ei ole kehitysvammaa ja joka tarvitsisi autismikirjon diagnoosin, niin heille ei ole määritelty tarkkaan, kuka sen diagnoosin tekee. Esimerkiksi aikuispsykiatria on sellainen taho, joka voi tehdä diagnoosin heille. Perusterveydenhuollossa voidaan tehdä perustietojen keruu diagnostiikkaa varten. Tarkkoja sopimuksia ei ole, koska ei ole hoitoketjuja.” (N5, terveydenhuolto)*

Tulosten mukaan palveluiden saatavuudessa on myös huomattavia alueellisia eroja. Ne luovat epätasa-arvoa henkilöiden välille, joilta tutkitaan autismikirjonhäiriön diagnoosin



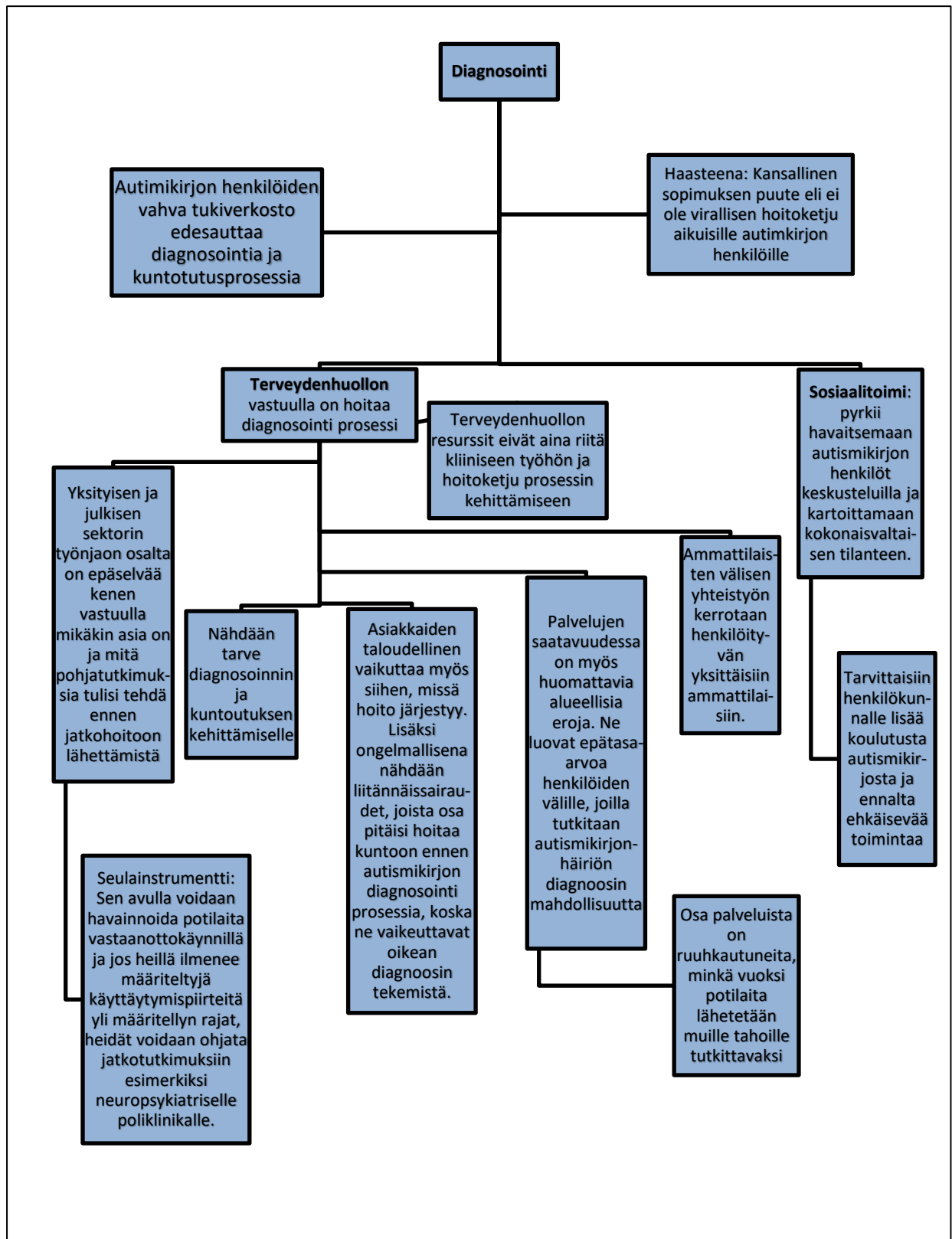
mahdollisuutta. Lisäksi osa palveluista on ruuhkautuneita, minkä vuoksi potilaita lähetetään muille tahoille tutkittavaksi.

*”Yksi ongelma on, että potilaan saama hoito ei ole aina se, mitä hän tarvitsisi vaan se on sitä, mitä kotikunnassa on tarjolla. Ongelma on, että palveluiden saatavuus on sattumanvaraista ja riippuu potilaan kotikunnasta. Usein neuropsykiatriselta poliklinikalta potilaat ohjataan kotikunnan vammaispalveluihin ja sitä kautta kolmannen sektorin arjen tukeen, kolmannen sektorin yksityisen puolen kuntoutuspalveluihin ja osin Kelan kuntoutukseen. Ongelma on kuntien palveluiden vaihtelevuus, jonka vuoksi joudutaan miettimään, miten soveltaa, että juuri tälle henkilölle saadaan hänen tarvitsemansa palvelut kotikunnassa.” (N3, terveydenhuolto)*

Alueiden erilaisia palveluja konkretisoi esimerkiksi se, että Pohjois-Suomessa on eräs konsultoiva neuropsykiatrian poliklinikka, jonka toimintaan kuuluu jalkautuminen oman alueensa työryhmiin. Mutta missään muualla ei ollut mainintaa tämän kaltaisesta palvelusta. Lisäksi ammattilaisten välisen yhteistyön kerrotaan henkilöityvän yksittäisiin ammattilaisiin.

*”Tällä hetkellä hoitoketjussa eri tahojen välinen yhteistyö henkilöityy paljolti ihmisiin. Toisaalta voi olla käytännöllistä, että on tutut ihmiset, joiden puoleen voi kääntyä. Lisäksi erään kaupungin säästöt näkyvät kaupungin palveluissa, joihin poliklinikalta ohjataan potilaita jatkohoitoon. Esimerkiksi kaikissa alueellisissa työryhmissä ei ole neuropsykiatrista valmentajaa, kuitenkin jatkuvasti on menossa alueellisia neuropsykiatrian valmentajakoulutuksia.” (N2, terveydenhuolto)*

Kuvio 2. Autismikirjon henkilöiden diagnosointiin liittyviä asioita on yhteenveto asiantuntijoiden näkemyksistä diagnosointiin liittyvistä asioista. Ensimmäiset laatikot kuvaavat kaikkien toimialojen näkemystä vahvan tukiverkoston positiivisesta vaikutuksesta ja virallisen hoitoketjun puuttumisen haasteesta. Sen jälkeen on eritelty sosiaalitoimen ja terveydenhuollon näkökulmia diagnosointiin. Laatikoiden sisältö on yhteenveto ja nostoja tutkimuksen haastatteluaineiston pohjalta autismikirjon henkilöiden diagnosointiin liittyen. Se kuvaa, että diagnosointiprosessi on terveydenhuollon vastuulla, vaikkakin yksityisen ja julkisen puolen välillä työnjako on epäselvä. Se kertoo asiakkaiden talouden ja paikkakunnan mahdollisista vaikutuksista diagnosointiprosessiin ja ammatillisen yhteistyön henkilöitymistä yksittäisiin ihmisiin. Sosiaalitoimen näkökulma on diagnosointiin liittyen asiakkaitensa autismikirjon piirteiden havainnointi keskustelun ja henkilön kokonaistilanteen kartoituksen avulla. Tarvittaessa he ohjaavat asiakkaitaan eteenpäin terveydenhuollon puolelle diagnosoitaviksi. Sosiaalihuollon ammattilaiset kokevat tarvitsevänsä lisää koulutusta ammattitaitonsa vahvistamiseksi autismikirjoon liittyen.



Kuvio 2. Autismikirjon henkilöiden diagnosointiin liittyviä asioita

### 6.3.2 Diagnoosin jälkeinen hoito ja kuntoutus autismikirjon henkilöillä Suomessa

Kolmannen sektorin toimijat tuottavat kuntoutuspalveluita, joihin autismikirjon henkilö on oikeutettu tai voi hakea, kun hän on ensin käynyt läpi diagnosointiprosessin terveydenhuollon puolella. Palveluita ja palvelusopimuksia on hyvin erilaisia, koska autismikirjon henkilöiden tuen tarpeet vaihtelevat. Tutkimustulosten mukaan palvelun tuottajien yhteinen näkemys on se, että autismikirjon henkilön tukiverkostolla on vahva positiivinen merkitys diagnosointiprosessille ja kuntoutukselle.

*”Palvelusopimuksia on eripituisia. On muutamista kerroista esim. ostetaan jotain tapaa- mista, konsultaatiota ja maksimissaan noin vuoden mittaisiin sopimuksiin huolimatta siitä, että palvelu olisi asuminen vakituksessa kodissa.” (N6, kolmas sektori)*

*”Autismikirjon henkilöillä, joilla on vahva tukipiiri, on helpompi saada tarvitsemiaan palveluita, koska joku ajaa heidän etuja palveluntuottajien lisäksi. Toisaalta ne, joilla ei ole vahvaa tukiverkosta niin heidän etujen ajamisessa, organisaatioilla on suurempi rooli.” (N9, kolmas sektori)*

*”Autismikirjon henkilöillä on yhtä suuri variaatio kuntouksen tarpeessa kuin kaikilla muillakin. Kuntouksessa pitää aina miettiä, mikä on ongelma, mitä kuntouksella tavoitellaan ja mikä kuntoutusmuoto voisi viedä tavoitteeseen. Jokaisella ihmisellä on omanlainen ongelmansa, joka yritetään ratkaista.” (N4, kela)*

Asiantuntijoiden mukaan kuntoutuspalveluissa ja niihin hakemisessa on huomattavia alueellisia eroja sairaanhoitopiirienkin sisällä ja niiden välillä, yleensä potilaan kuntoutusmuoto valitaan tarjolla olevista palveluista. Esimerkiksi Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus jakaa ammattilaisten mielipiteitä. Toiset kokevat sen helpottaneet alueellisia eroja kuntoutuksessa ja toisilla on päinvastainen kokemus. Kela on kuitenkin pyrkinyt määrittämään selkeät linjaukset ja kriteerit tarjoamansa kuntoutuksen suhteen, jotta se olisi tasa-arvoista kaikkia sairausryhmiä ja yksilöitä kohtaan.

*”Potilaan kotikunta ja sen tarjoamat palvelut määrittää, mitä kuntoutusta potilas saa. Tutkimuksien jälkeen potilaat jäivät väli vaiheeseen, jossa on jonoja ja niihin liittyvää ennakoimattomuutta. Uutta tähän liittyen on Kelan vaativan lääkinnällisen kuntouksen linja, joka on iso edistysaskel, joka mahdollistaa autismikirjon henkilöiden kuntoutusta. Se ei kuitenkaan ole vetänyt poliklinikan kokemuksen mukaan. Kuitenkin kaupungin mielenterveyspuolen osalta, osa lääkäreistä on saanut järjestettyä autismikirjon potilaiden kuntoutusta sen kautta. Tässä näkyy toiminnan hajanaisuus ja se, että toimitaan monella eri taholla. Aiemmin on ollut yksityisten yritysten rahoittamia toimivia projektiluontoisia kuntoutuksia. Julkisella puolella on hyvin toimivia tahoja ja pienempiä paikkoja, mutta joissa on vähemmän kuntoutusta saatavilla.” (N2, terveydenhuolto)*

*”Ryhmämuotoista kuntoutusta on vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä jonkin verran, mutta enimmäkseen se on yksilöterapiaa. Harkinnanvaraisella puolella kaikki kuntoutuskurssit ja sopeutumiskurssit ovat ryhmämuotoista toimintaa. Siellä on myös neuropsykologista kuntoutusta, joka on enimmäkseen yksilömuotoista terapiaa, siinä on myös mahdollisuus ryhmämuotoiseen kuntoutukseen. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen*

*sen puolella fysio- ja toimintaterapiaa voidaan järjestää myös ryhmämuotoisena kuntoutuksena. Puheterapiaa järjestetään harvemmin ryhmämuotoisena, mutta sekään ei ole mahdotonta.” (N4, kela)*

*”Kela vastaa kuntoutuspsykoterapiasta, vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta, ammatillisesta kuntoutuksesta silloin, kun se ei kuulu työeläkelaitoksen vastuulle, harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta. Psykoterapiapalvelut ovat yhtä lailla autismikirjon henkilöille kuin kaikille muillekin, silloin kun palvelunpiiriin pääsy kriteerit täyttyvät. Vaativassa lääkinnällisessä kuntoutuksessa on sama asia eli diagnoosista riippumatta pitää täyttää kriteerit palvelun saamiseksi. Kriteerejä on esim. pitää olla alle 65-vuotias, ei saa olla laitoshoidossa, kuntoutus ei saa liittyä mihinkään välittömään sairaalahoitoon. Yleinen vaatimus on, että pitää olla sairaus tai vamma, joka aiheuttaa suoriutumis- ja osallistumisrajoitteen, joka on huomattava. Kun täyttää vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kriteerit, silloin on mahdollista saada kuntoutusta. Jos ajatellaan autismikirjon henkilöitä ryhmänä, heistä suurin osa lapsia lukuun ottamatta on vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen asiakkaita, joista kuntoutusvastuu on Kelalla.” (N4, kela)*

Kuntoutussuunnitelmat ja niiden tekeminen ovat tutkimustulosten mukaan olennainen osa autismikirjon henkilöiden hoitoa ja kuntoutusta diagnoosin saamisen jälkeen. Niiden merkittävyys ymmärretään samoin ympäri Suomea, ja lääkärit kokevat niiden tekemisen olevan heidän vastuullaan. Toisaalta ne ovat myös väline moniammatilliseen yhteistyöhön, koska niiden avulla kerrotaan terveydenhuollon näkökulma tai suositus, mitä palveluja muilta toimialoilta tarvittaisiin potilaalle. Kuntoutussuunnitelma on myös tiedonsiirron väline. Lisäksi osassa sairaanhoitopiireistä kuntoutussuunnitelmat tehdään eri alojen ammattilaisten toimesta moniammatillisena yhteistyönä ja kuntoutuksen suunnitteluun osallistetaan myös asiakasta, jotta varmistutaan hänen sitoutumisestaan kuntoutusprosessiin.

*”Kuntoutussuunnitelman teko kuuluu olennaisena lääkäreiden työhön, koska se kertoo siitä, mitä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tukitoimia potilas tarvitsisi.” (N3, terveydenhuolto)*

*”Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneille pyritään tekemään kuntoutussuunnitelma. Moniammatillisen työryhmän jäsenet toimintaterapeutti, neuropsykologi tai psykologi ovat keskeisessä roolissa, kun he arvioivat potilasta. Esim. kun poliklinikan lääkäri suosittelee kuntoutusmuotoa, hänen pitää miettiä minkä tyyppinen potilaan kokonaisuirekuva on, koska Autismikirjon häiriössä tyypillisiä komorbiditeetti sairauksia ovat ahdistushäiriö tai aikaisempi masennus. Minkälainen kuntoutus hänelle sopisi? Näitä työstetään moniammatillisesti ja pyritään kartoittamaan kokonaiskuva yhdessä potilaan kanssa hänen tarpeidensa osalta ja mihin kuntoutukseen hän on valmis lähtemään. Haaste on se, että hyvin autistinen henkilö voi todeta, että hän ei tarvitse tai halua mitään. Silloin hän jää vaille näitä kuntoutuksia. Lopulta yksittäiset työntekijät ovat keskeisessä roolissa, koska viime kädessä erikoislääkäri käy sairaanhoitajan kanssa läpi, onko kuntoutussuunnitelma ajankohtainen ja järkevä.” (N2, terveydenhuolto)*

*Etelä- ja Keski-Suomessa toimivassa kehitysvammapsykiatrian yksiköissä diagnosointitutkimuksen tekoon osallistuvat kuntoutusohjaaja, psykologi, toimintaterapeutti, lääkäri, puheterapeutti ja tarvittaessa musiikkiterapeutti. (N5, terveydenhuolto)*

*"Kuntoutussuunnitelmien koordinointi tapahtuu niin, että me "saattaen vaihdamme" tiedot potilaasta kuntoutusta ja jatkohoitoa järjestävälle taholle, joka sitten koordinoi kuntoutusta. Pyrimme määrittelemään yhdessä hoitavien tahojen kanssa, mihin kuntoutussuunnitelman mukaiseen toimintaan on mahdollisuuksia. On myös tapauksia, että hoitosuhde katkaistaan tylysti paperia siirtämällä. Jos potilaan tapaus on haastavampi, saatamme osallistua seurantalaveriin puolen vuoden tai vuoden kuluttua. Silloin arvioidaan, miten kuntoutus on lähtenyt käyntiin ja sitä kautta osavastuu on joissain tapauksissa myös meillä kuntoutussuunnitelmien etenemisen koordinoinnissa. Siirto voi siis olla hyvin lyhyt tai pidempi, maksimissaan vuoden mittainen, meidän ja kuntoutuksen tai hoitavan tahon välillä." (N7, terveydenhuolto)*

Kuntoutussuunnitelmien täytäntöön panemisessa on erilaisia käytäntöjä esimerkiksi vastuiden jakamisen suhteen. Kuntoutussuunnitelmien toteutus on parhaimmillaan eri toimialojen välistä yhteistyötä. Terveystenhuollon osalta mainitaan merkittävänä tekijänä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö kuntoutussuunnitelmien täytäntöön panossa. Tärkeintä on kuitenkin se, että ammatillaiset sopivat kenen vastuulla kuntoutus on, koska yhteistä hoitoketjua ei ole, mikä voisi määrittää yleisen toimintavan.

*"Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin erään sairaalan neuropsykiatrian poliklinikalla on tapana, että kun aloitetaan kuntoutusta, henkilöä ei kirjata ulos ennen kuin kuntoutussuunnitelman mukainen kuntoutus alkaa. Sen jälkeen jatkossa kuntoutuksen vastuu riippuu siitä, missä potilas on hoidossa. Esimerkiksi jos hän on psykiatrialla hoidossa, niin koordinaatiovastuu on siellä, jos hän on perusterveydenhuollossa, niin koordinaatio vastuu on siellä tai sosiaalitoimella. Koska virallista hoitoketjua ei ole, asia täytyy sopia aina erikseen, millä taholla on koordinaatiovastuu." (N3, terveydenhuolto)*

*"Kuntoutussuunnitelma on meidän tutkimuspaketin lopputulos eli perustehtävä, toki konkreettinen sisältö vaihtelee paljon. Kuntoutussuunnitelman toteutumisesta huolehtii tutkimukseen lähettävä taho. Kun on hyvätasoisia autismikirjon henkilöitä, yksi yhteistyötaho meidän kanssamme on työvoiman palvelukeskukset, joiden kanssa pidämme palavereja potilaiden sijoittumisesta työelämään. He kontrolloivat sitä, miten nämä suunnitelmat alkavat elämään työelämässä. Vastuu kuntoutuksesta on hoitavalla yksiköllä, samoin myöhempi jatkokontrolli. Tilanne on parantunut viimeisen kahden vuoden aikana." (N7, terveydenhuolto)*

*"Neuropsykiatrian poliklinikalla vastuu hoitoketjuista autismikirjon henkilöille on parhaimmillaan perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen yhteistyötä. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä ei vielä toistaiseksi ole yhteistä ohjeistusta vastuuasioista, mutta se on kehitteillä ja tulee varmaan vielä vuoden 2016 aikana määritellyksi. Jos saisin itse määrätä tämän asian, niin perusterveydenhuollossa olisi kuntoutustyöryhmä, jossa olisi lääkäri, sairaanhoitaja ja sosiaalityöntekijä. He olisivat nimettyjä työntekijöitä terveystenkeskuksissa, jotka vastaisivat näistä potilaista ja tarpeen mukaan konsultoisivat erikoissairaanhoidoa, mutta oikeasti tästä ollaan vielä aika kaukana. Hoitoketjun kehitystyö on käynnissä. Tilanne on kuitenkin se, että kun Sote-uudistuksen tulevaisuus on epäselvä, niin ei oikein tiedetä muutenkaan, kuka vastaa mistäkin. Mutta edellä mainittua mallia tullaan ehdottamaan ja katsotaan, miten käy." (N3, terveydenhuolto)*

Jos henkilöllä on autismikirjon diagnoosin lisäksi kehitysvammadiagnoosi, niin palveluntarjonta kuntoutuksen osalta on hieman erilaista. Kuntoutuksen koordinointi tapahtuu silloin pääsääntöisesti kunnan sosiaalitoimen kehitysvammapalveluista käsin.

*”On sosiaalihuollon vammaispalveluiden vastuulla tehdä kuntoutussuunnitelma kehitysvammaiselle autismikirjon henkilölle. Jos henkilölle on tehty erityishuolto-ohjelma, niin kuntoutussuunnitelmakin tehdään heidän toimestaan. Terveysthuollossa voidaan tehdä tarpeen vaatiessa kuntoutussuunnitelma esimerkiksi terapiasuositusta varten, mikä on kohdennetumpi ja suppeampi. Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntoutusta koordinoivat kunnan kehitysvammapalveluista joku henkilö esimerkiksi kuntoutusohjaaja, koordinaattori, palveluohjaaja, sosiaalitoimessa tai joku vastuuhenkilö. Jos henkilö on ohjautunut terveydenhuollon puolelle niin, kuntoutusta pitäisi koordinoida terveyskeskuslääkärin. (N5, terveydenhuolto)*

Haastateltujen asiantuntijoiden mukaan kuntoutusmuotojen kohdalla tulee usein kysymys rahasta ja siitä, kuka kustantaa kuntoutuksen. Maksusitoumuksien myöntäjä päättää viime kädessä siitä, kuka pääsee kuntoutukseen. Toisaalta Kela kustantaa paljon kuntoutuksia, mutta niihin pääsemiseksi pitää täyttää määritellyt kriteerit ja osata hakea oikeaa palvelua. Lisäksi kuntoutuksen tuottajina käytetään ostopalveluja, joita tuottavat kolmannen sektorin toimijat.

*”Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntoutuksessa on ostopalveluina josain määrin käytössä esimerkiksi, jos henkilö ohjataan terapiaan Kelan terapeutille tai yksityisten palveluntarjoajien tuottamaa valmennukseen. Haaste on, että näitä on vähän ja kunnilla ei ole varoja käyttää niitä. Yleensä kustannuksista vastaavat kunnat esimerkiksi sosiaalipalvelut tai terveydenhuolto. Maksusitoumuksen myöntäjä päättää kriteereistä palvelujen piiriin pääsemiseen. Se voi olla Kela, jos terapiaa saa sen kautta. Kuntayhtymän kuntoutuspalveluissa on sosiaalitoimi, joka tekee päätökset.” (N5, terveydenhuolto)*

*”Aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneille henkilöille on tarjolla kuntoutuksena neuropsykiatriasta valmennusta, sen vähäinen saatavuus on ongelmana. Vaativan työn tai opintojen suhteen oli aiemmin mahdollista saada neuropsykologista kuntoutusta Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena enimmillään kaksi vuotta. Tällä hetkellä sitä voi saada vain erillissopimuksella. Vain harvalle potilaalle kaksi vuotta on ollut riittävä aika ja joissain tapauksissa sitä on voinut saada pidempäänkin. Lisäksi on Kelan harkinnanvarainen kuntoutus, jonka kautta on mahdollista saada neuropsykologista kuntoutusta. Kelan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena en ole saanut autismikirjon henkilöille läpi heille suositeltua kuntoutusta. Esim. yhdelle potilaalle suositelin neuropsykologista kuntoutusta ja toimintaterapiaa. Hän sai harkinnanvaraisena neuropsykologista kuntoutusta, vaikka toimintaterapia olisi ollut ensisijaisempi kuntoutusmuoto, mutta Kela linjasi tiukasti, ettei siihen ole tarvetta.” (N2, terveydenhuolto)*

*”Osalla Kelan kuntoutusdiagnoosin saannin jälkeen on psykoterapiaa. Lisäksi yksittäisiä henkilöitä on jäänyt polikliiniseen hoitoon, jolloin on voitu räätälöidä kuntoutusta. Esimerkiksi kognitiivinen psykoterapeutti on pitänyt työskentelyjakson, jossa on käytetty kognitiivisia menetelmiä. Syksyllä tehtävän kehitysprosessin tarkoitus on kehittää myös sitä, että diagnoosin jälkeiseen hoitoon pystyttäisiin antamaan psykoedukaatiota ja enemmän mahdollisuuksia ryhmämuotoiseen toimintaan sekä siihen, että psykoedukaatiotakin voisi antaa jatkossa ryhmämuotoisesti.” (N2, terveydenhuolto)*

*”Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntouksessa hyödynnetään ostopalveluja. Eräs pohjoissuomalainen kaupunki käyttää ostopalveluna kolmannen sektorin toimijoilta neuropsykologista kuntoutusta, toimintaterapiaa ja yksittäisiä neuropsykiatrisia valmentajia. Kunnat kustantavat sairaanhoitopiiriin lääkinnälliset palvelut, koska kyse on niin suurista summista. Jos kuntoutusta on esimerkiksi haettu Kelalta, mutta on saatu hylkäävä päätös, kotikunnalle voidaan tehdä pyyntö maksusitoumuksesta kuntoutuksen saamiseksi. Olisi hyvä, että kuntoutusmahdollisuuksia olisi enemmän. Moniammatillinen ketju vaikuttaa siihen, ketkä pääsevät näiden palvelujen piiriin esimerkiksi minä pyydän erikoislääkärinä toimintakyvyn arviota avoimuuden toimintaterapeutilta, koska poliklinikalla ei ole neuropsykiatrisiin asioihin perehtynyttä toimintaterapeuttia.” (N2, terveydenhuolto)*

Kelan näkökulmasta aikuisille autismikirjon henkilöille on tarjolla samat palvelut kuin muillekin henkilöille. Olennaisena he pitävät palveluntuottajan ammattitaitoa autismikirjon henkilöiden erityispiirteiden huomioimisessa kuntoutuksessa. He määrittelevät omaksi roolikseen tarjota kuntoutusta niille henkilöille, jotka täyttävät kuntoutuksen kriteerit. Näille autismikirjon henkilöille he tarjoavat pätevät ammatillaiset toteuttamaan kuntoutusta, antavat kuntoutuspäätökset ja huolehtivat kustannuksista.

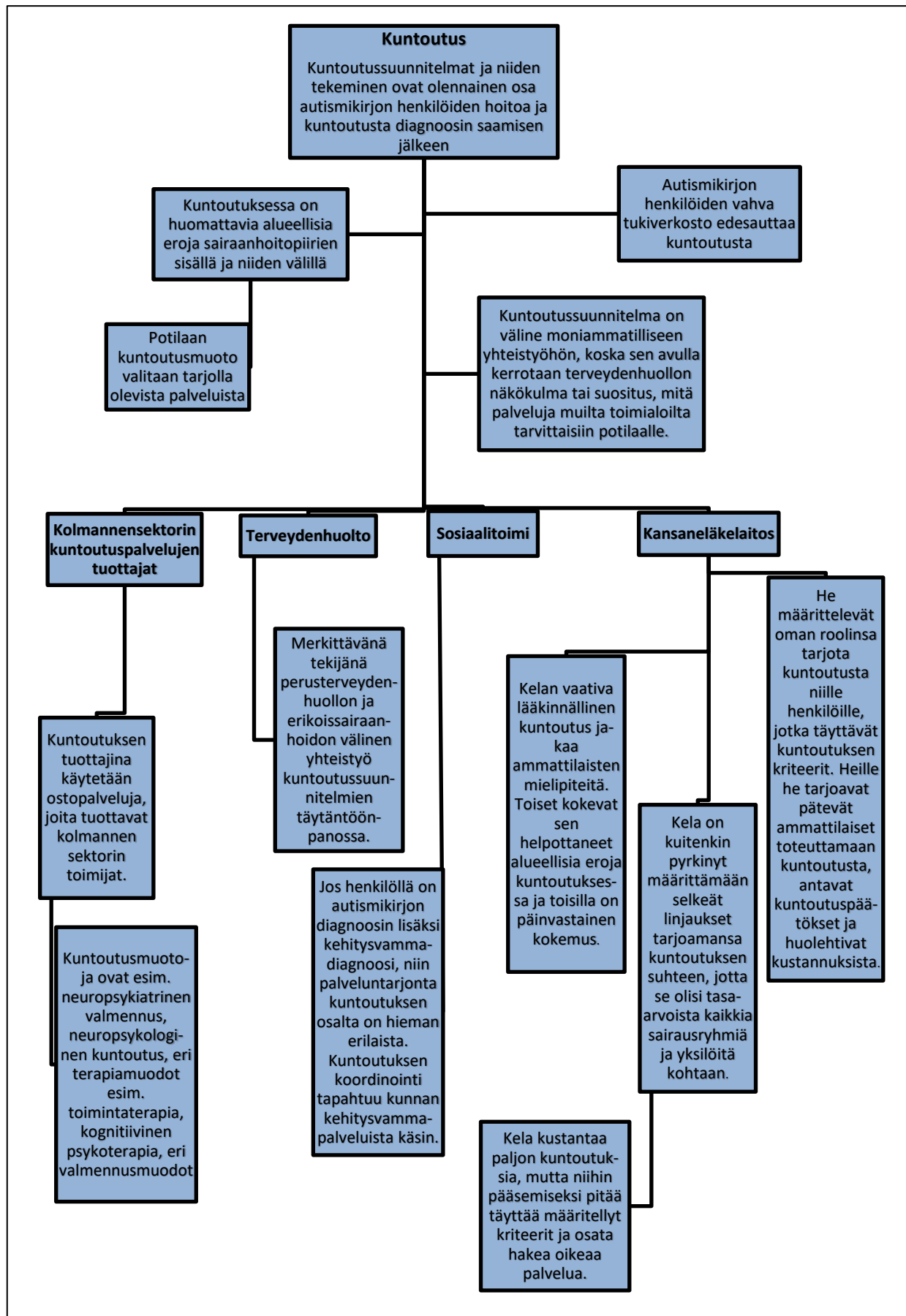
*”Autismikirjon henkilöt otetaan parhaiten huomioon silloin, kun mietitään sairausryhmäkohtaisia kuntoutuspalveluita esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja ja kuntoutuskursseja, jotka on erityisesti suunniteltu heille. Kurssit ovat erityisesti lasten ja nuorten kursseja eli aikuisille suunnattua laitospuolesta kuntoutusta autismikirjon henkilöille ei ole. Laitospuolesta kuntoutuksen kysyntä on yleisesti ottaen laskenut Suomessa, eikä se ole välttämättä paras ratkaisu kuntoutukseen. Ennemmin on tärkeää määritellä tarkemmin aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla, mikä on se asia, mihin kuntoutusta tarvitaan ja miten sen voisi toteuttaa avokuntoutuksen avulla. Eli aikuisille autismikirjon henkilöille on tarjolla yleiset palvelut kuten muillekin ryhmille. Palveluntuottajan ammattitaito ratkaisee sen, miten hyvin autismikirjon henkilöiden erityispiirteet huomioidaan palveluiden sisällöissä ja niiden räätälöinnissä kyseiselle ryhmälle.” (N4, kela)*

*”Yleisesti ottaen autismikirjo on pieni osuus kaikista Kelan kuntoutuspalvelujen piirissä olevista henkilöistä. Monet kuntoutuspalvelut ovat toimenpidelähtöisiä. On kuntoutuspalveluja, jotka järjestetään diagnooseista riippumatta kaikille, mutta kuntoutuspalvelun sisällä palveluntuottajan pitäisi kyetä huomioimaan autismikirjon henkilön erityistarpeet. Esimerkiksi psykoterapiassa Kelan rooli on hankkia terapeutit ja tarkistaa heidän pätevyytensä, antaa kuntoutuspäätökset sekä huolehtii kustannuksista. Tämän toiminnan tavoite Kelalla on luoda reunaehdot siihen, että olisi tarjolla hyvää kuntoutusta. Tämän jälkeen laadukkaan autismikirjon huomioivan psykoterapian tapahtuminen on terapeutin vastuulla. Käytännössä se ei ole silloin enää Kelan hanskassa.” (N4, kela)*

Kuviossa 3. Autismikirjon henkilöiden kuntoutukseen liittyvät asiat havainnollistetaan yhteenvedon omaisesti haastateltujen asiantuntijoiden näkemyksiä diagnoosinnan jälkeen tapahtuvaa kuntoutusta ja siihen liittyviä asioita. Laatikoiden tekstit on poimittu haastateltujen sitaateista tai niistä tehdyistä yhteenvedoista. Yksittäisten haastateltujen näkökulmia ei ole eroteltu kuvioon, vaan se on yhteenvedo kunkin toimialan osalta. Jokaisella toimialalla on oma roolinsa. Kuvio 3. havainnollistaa

myös kaikkien toimijoiden yhteisiä haasteita. Kuntoutussuunnitelmaa kuvataan moniammatillista yhteistyötä edesauttavaksi työkaluksi. Kolmannen sektorin toimijoilla ja Kansaneläkelaitoksella on eniten tehtäviä varsinaiseen kuntoutukseen liittyen. Tässäkin kuntoutukseen liittyvässä (kuviossa 3.) on havaittavissa sama asia kuin diagnosointiin liittyvässä (kuviossa 2.), että autismikirjon henkilöiden tukiverkostolla on positiivinen vaikutus kuntoutukseen kuten diagnosointi prosessiin. Toinen yhtäläisyys on alueelliset erot ja niiden vaikutus asiakkaan saamiin palveluihin. Kuvion 3. perusteella voi sanoa, että kolmannen sektorin tehtävä on tuottaa erilaisia kuntoutuspalveluita. Terveystieteiden tehtävä on kuntoutussuunnitelmien teko ja niiden täytäntöönpanon koordinointi. Sosiaalitoimen tehtävä on auttaa erityisesti kehitysvammaisten autismikirjon henkilöiden kuntoutuksessa. Kansaneläkelaitoksen tehtävä on tarjota selkeät kriteerit tarjoamalleen kuntoutukselle, jotta se on tasatarvoista eri sairausryhmille ja tarjoaa kuntoutusta niille, jotka täyttävät heidän laatimansa kriteerit.





Kuvio 3. Autismikirjon henkilöiden kuntoutukseen liittyviä asioita

## 6.4 Hyvät käytännöt autismikirjon henkilöille Suomessa

Tutkimukseni yksi tavoite oli ammentaa haastatelluilta asiantuntijoilta hyviä käytäntöjä, joita Suomessa on olemassa autismikirjon henkilöitä varten. Ne on koottu seuraavaan lukuun ja ne on jaoteltu niitä kuvailleen toimialan mukaan. Sitaattien kautta lukijan on mahdollista saada kuva kunkin haastatellun näkemyksistä asioihin, niiden yhtäläisyyksistä ja eroista keskenään. Luvun lopussa oleva (kuvio 4.) on yhteenveto, johon on koottu eri toimialojen mielipiteet hyvistä käytännöistä autismikirjon henkilöille Suomessa. Ensimmäiseksi kuvaan tutkimustuloksia kolmannen sektorin toimijoiden näkökulmasta nykyisiä toimivia käytäntöjä autismikirjon henkilöille Suomessa. He toivat esille hyvät asumispalvelut, joita heidän toimialansa tuottaa. He perustelivat tätä esimerkiksi sillä, että asiakkaille tarjottuja tuen muotoja voitiin muuttaa henkilön tarpeiden muuttuessa laajan palveluntarjonnan vuoksi. Lisäksi toimivaa oli muiden palveluiden yhdistäminen asumispalveluihin, kuten opiskelun tukeminen tai työtoiminnan tarjoaminen tai päivätoiminnan järjestäminen.

*”Erään Pohjois-Suomessa toimivan kolmannen sektorin toimijan palvelujärjestelmän toimivin osa on se, että jotkut kehitysvammaiset autismikirjon henkilöt ovat voineet asua koko elämänsä samassa palveluyksikössä ja heidän tuen tarpeensa muuttuessa myös palveluita on voitu mukauttaa. Toimivaa on asumisen, koulun, työ- ja päivätoiminnan yhdistäminen. Palveluja tuotetaan niin, että nuori aikuinen saa tuettua asumista tai tehostettua palveluasumista, jossa on ympärivuorokautinen tuki. Samassa pihapiirissä on työ- ja päivätoiminta, johon hän osallistuu suunnitelman mukaan. Lisäksi on mahdollisuus vapaa-ajan avustajaan erilaisiin harrastuksiin osallistumisen mahdollistajana esim. ratsastus. Osa autismikirjon henkilöistä kykenee käymään harrastuksissa itsenäisesti toimintayksikön ulkopuolella. Asiakas voi käydä myös kauempana osallistumassa toimintaan esim. säännöllisessä harrastuksessa.” (N9, kolmas sektori)*

*”Lähialueella on muita vaihtoehtoja palveluasumiselle ja tehostetulle työ- sekä päivätoiminnalle. Siellä tarjotaan ympärivuorokautista hoitoa ja kuntoutusta. Toimintayksikkö tarjoaa työ- ja päivätoimintaa, joissa on vaihtoehtoina ryhmässä tapahtuvaa päivittäistä toimintaa asumiskeskuksessa, josta saa tukea huomattavasti tai kevyemmin riippuen asiakkaan tarpeesta. Sen pohjalta räätälöidään päivittäiset toiminnot niin, että ne ovat ammatillisia opintoja tai päivittäistä toimintaa päivätoimintakeskuksessa, jossa on isompi ryhmä. Lisäksi on pienryhmämuotoista päivätoimintaa tai yksilöohjattua toimintaa ja näiden yhdistelmiä. Organisaatio tuottaa yksilö- ja ryhmäpalveluita, mutta niiden saavuus riippuu asumisyksiköstä. Päivittäiset palvelut voivat olla pelkästään yksilöllisesti tuotettuja tai sekamuotoisia, riippuen asiakkaan tarpeesta.” (N9, kolmas sektori)*

*”Eräällä kolmannen sektorin palveluntuottajalla on erilaisia ja eriasteisesti tuettuja asumispalveluita esimerkiksi ryhmämuotoinen asuminen, joka on oikein paljon tukea tarvitseville ja siellä on henkilökuntaa paikalla ympärivuorokauden. Asumiseen voi myös saada tukea ajoittain esimerkiksi muutaman kerran kuukaudessa omaan kotiinsa ja kaikkea siltä väliltä. Lisäksi on työelämää ja osallisuutta tukevia päiväsaikaan toimivia palveluita. Näitä palveluja ostavat esimerkiksi TE-hallinto, joka ostaa työhönvalmennusta, työkyvyn arviointia, työtoimintaa, päivätoimintaa, kuntouttavaa, vammaisten henkilöiden työtoimintaa ja sopeutumisvalmennusta.” (N6, kolmas sektori)*

Kolmannen sektorin toimijoiden mukaan toimivaa on myös se, että yksilön tarpeet menevät maksusitoumusten edelle. Esimerkiksi niin, että kuntoutus suunnitellaan yksilön tarpeista käsin ja tilannetta arvioidaan säännöllisesti. Taloudelliset seikat vaativat kuitenkin paljon neuvottelua ja kilpailutusta, missä on omat haasteensa.

*”Meillä toimivaa on se, että emme lähde maksusitoumus edellä kohti kuntoutusta ja niiden kesto on puolesta vuodesta vuoteen. Normaalina on 20–40 kertaa, se määräytyy aina yksilöllisen tarpeen mukaan. Erään kolmannen sektorin palveluntuottajan tarjoamat kuntoutuspalvelut autismikirjon henkilöille rahoittaa sairaanhoitopiiri, kaupunki, sosiaalihuolto, perusterveydenhuolto, yksityiset asiakkaat, Kela ja vakuutusyhtiöt. Työvoimahalinnon kautta voi myös tulla, konsultaatiopyyntönä.” (N8, kolmas sektori)*

*”Päivätoiminnan rahoitus neuvotellaan kunnan kanssa käytävissä neuvotteluissa. Päivittäisen toiminnan tulee olla asiakasta eteenpäin vievää ja kohdennettua hyvin yksilöllisesti. Kuntoutussopimukset palveluasumisesta ovat puolesta vuodesta vuoteen tai vanhat sopimukset ovat toistaiseksi voimassa olevia. Kuitenkin näidenkin osalta mietitään kerän vuodessa, miten sopimusta jatketaan. Aikuisten kohdalla seurataan säännöllisesti tilannetta, pärjäisikö henkilö mahdollisesti tulevaisuudessa kevyemmällä tuella, jos toimintakyky paranee.” (N9, kolmas sektori)*

Hyvä asia on palveluntuottajan sisäisessä palveluntarjonnassa eri ammattilaisten tarjoamat palvelut ja niiden monipuolisuus sekä moniammatillinen yhteistyö. Myös palveluasumisen tuottamisessa eri ammattilaisten osaamisten hyödyntäminen on vahvuus.

*”Eräs Pohjois-Suomessa toimiva kolmannen sektori palveluntuottaja tarjoaa autismikirjon aikuisille lääkäripalveluita, erilaisia psykoterapeutteja kuten traumaterapeutti, kognitiivinen psykoterapeutti, ratkaisukeskeisiä psykoterapeutteja, toimintaterapeutteja ja neuropsykiatrista valmennusta. Lisäksi he tekevät tiivistä yhteistyötä neuropsykologin ja erityispuheterapeutin kanssa. He kuuluvat Kelan Oma väylä -kehittämishankkeeseen, jossa on kuusi eri toimijaa Suomesta. He tuottavat palveluita autismikirjon henkilöiden kanssa työskenteleville osastoille, asumisyksiköille, yksittäisille terapeuteille, oppilaitoksille, tilaisuuksille ja konsultointipalveluita sekä kouluttavat neuropsykiatrista valmentajia.” (N8, kolmas sektori)*

*”Tehostettua palveluasumista tuottaa henkilöstö, johon kuuluu sosionomeja, lähihoitajia, kuntoutuksenohjaajia, liikunnanohjaajia, nuoriso- ja vapaa-ajanohjaajia sekä yhteisöpedagogi. Vähintään yksi kolmasosa henkilöstöstä on ammattikorkeakoulupohjaisia ja muut voivat olla lähihoitajia.” (N9, kolmas sektori)*

Tutkimuksen tulosten mukaan toimivia palveluita ovat erilaiset kolmannen sektorin palveluntuottajien tarjoamat terapiamuodot, joissa voidaan huomioida autismikirjon henkilöiden erilaiset palveluntarpeet. Niitä voidaan tarjota yksilö tai ryhmämuotoisina, ja niitä voidaan soveltaa eri-ikäisille autismikirjon henkilöille.

*”Psykoterapiat ovat yksilömuotoista terapiaa. Toisaalta sitäkin voisi miettiä, miten sen voisi toteuttaa integratiivisesti, koska minulla on käsitys, että autismikirjon henkilötkin hyötyvät psykoterapiasta, kun terapeutilla on riittävä tietotaito autismikirjosta. Lähes kaikkia palveluita on mahdollista toteuttaa yksilö- tai ryhmämuotoisesti. Yleensä meille tulee autismikirjon henkilöitä jatkokuntoutukseen, lääkeshoidon tarkistamiseen tai aloittamiseen, erotus diagnostiikkaan.” (N8, kolmas sektori)*

*”On yksilövalmennusta esimerkiksi neuropsykiatrasta valmennusta, erilaista kuntoutusta, neuropsykiatrasta kuntoutusta ja opiskeluvalmennusta. Lisäksi on seksuaalineuvontaa, seksuaaliturvakasvatusta, lääkärin-, psykologin-, psykoterapeutin-, toimintaterapeutin- ja fysioterapeutin palveluita. Kaikki nämä voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmämuotoisina. Palvelut ovat sovellettavissa eri-ikäisille autismikirjon henkilöille.” (N6, kolmas sektori)*

Erityisesti elämän siirtymävaiheissa opiskeluvalmennuksesta on koettu olevan hyötyä. Niin haastatellut kolmannen sektorin toimijat kuin sosiaalitoimen edustajat totesivat, että opiskeluun liittyy usein siirtymävaiheita, joissa riittävällä tuella voidaan ennaltaehkäistä syrjäytymistä. Olennaista on tarjota tukea esimerkiksi opiskelupaikan valinnassa, opinnoissa ja lopputöissä. Toimiva käytäntö on se, että palvelua toteutetaan ensin rajatussa paikassa ja siirretään sieltä muihin toimintaympäristöihin. Haasteina näissä palveluissa on alue ja kuntakohtaiset erot.

*”Käytännössä opiskeluvalmennus voi liittyä erilaisiin opiskelutilanteisiin. Esimerkiksi jos henkilö on ammattikorkeakoulussa ja hänellä on lopputyö tekemättä. Hän voi saada apua työn tekemisen aloittamiseen, rytmitykseen, struktuuriin, rakenteeseen, kesken jääneen työn jatkamiseen ja lopettamiseen. Se voi liittyä siihen, että hankitaan valmiuksia, että henkilö pystyy menemään opiskelemaan esimerkiksi sosiaalisia-, toiminnanohjauksen-, tietokoneenkäyttötaitoja ja ryhmässä olemista. Tarjoamme tukea opiskelupaikan valinnassa, mikä oppilaitos voisi olla autismikirjon henkilön tarpeita vastaava. Tähän voi liittyä tutustumiskäyntejä oppilaitoksissa, apua opiskelukokeiluihin pääsemisessä ja harjoittelua, mitä oppilaitoksen pääsykokeessa kannattaa sanoa tai ei kannata sanoa. Yliopisto-opiskeluvalmennus voi liittyä siihen, miten yliopisto maailmassa pärjätään. Esimerkiksi miten valitaan järkeviä opiskelukokonaisuuksia, että on mahdollista valmistua. Tukea voi tarvita, koska opiskelijalta vaaditaan paljon itsenäisyyttä yliopisto maailmassa. Se voi olla koulukonsultaatiota, jossa mennään koulumaailmaan ja autetaan esim. miten löydät koulussa paikasta toiseen, tehdään strukturointia, että henkilö tietää, mitä missäkin on. Tämä voi tapahtuma koulun aloitusvaiheessa, jolloin mennään henkilön mukaan kouluun muutamaksi viikoksi tukemaan aloitusta. Tämän jälkeen henkilö voi suoriutua arjesta jo ihan itsenäisesti. Lisäksi on ollut oppisopimuksia ja oppisopimukseen valmentavaa toimintaa.” (N6, kolmas sektori)*

*”Palveluita toteutetaan autismikirjon aikuisille useissa paikoissa kuten omassa kodissa, palvelun järjestäjän toimitiloissa, julkisissa tiloissa aina tarpeen ja tarkoituksen mukaan, siellä missä palvelu on järkevintä tehdä. Yleensä on järkevää siirtää toiminta jossain vaiheessa toimitilojemme ulkopuolelle ja se on myös tavoite, koska tarkoituksena on kuitenkin olla yhteiskunnanjäsenenä ja toimia samoissa paikoissa kuin muutkin ihmiset. Taidot eivät siirry todelliseen toimintaympäristöön, jos tapaamisia on vaan jossain huoneessa. Osa toiminnasta voi olla useammassa eri paikassa. Esimerkiksi paljon tukea tarvitsevat ja haastavasti käyttäytyvät aikuiset ovat sellainen ryhmä, jonka kanssa ollaan osa päivästä organisaation toimitiloissa esim. päivätoiminnan tai asumisentiloissa, sieltä voidaan käydä ulkoilemassa ja kaupassa sekä harrastuksissa. Toisaalta opiskeluvalmennus voi tapahtua kokonaan oppilaitoksen tiloissa. Palvelujen saatavuus vaihtelee huomattavasti kunnittain, miten paljon he hankkivat palveluja ja harkinnanvaraisia palveluja.” (N6, kolmas sektori)*

Kuvailen seuraavaksi haastateltujen terveydenhuollon asiantuntijoiden näkökulmasta toimivia käytäntöjä autismikirjon henkilöille Suomessa. Yleisesti hyvinä palveluina nähdään asumispalvelut, valmennukset ja työelämän tuki, sosiaalistaitojen valmennus, ihmissuhteiden perussääntöjen opetus sekä seksuaalineuvonta, joita tuottavat sosiaalitoimi ja kolmannen sektorin toimijat. Lisäksi positiivisena koetaan tuki, jossa rakennetaan verkostoja jo olemassa olevien tahojen välille ja otetaan niistä enemmän irti autismikirjon henkilön kanssa.

*”Yleisesti ottaen hyvä palvelu autismikirjon henkilölle on valmentajapalvelu, jossa valmentaja pyrkii rakentamaan verkostoja jo olemassa olevien tahojen välillä, esimerkiksi opiskelijalle, kouluun ja oppilashuoltoon. Niin, että jo olemassa olevista resursseista otetaan enemmän irti. Hyviä kokemuksia on myös asumisen tukemisesta. Kelan Oma väylä -hanketta pitäisi kehittää, koska tuntuu, että nykyisellään se palvelee vain kaikista parhaiten pärjääviä ja sosiaalisesti taitavia yksilöitä. Lisäksi se pitäisi olla hyödynnettävissä henkilöille koko heidän opiskeluajalleen.” (N2, terveydenhuolto)*

*”Hyviä palveluita autismikirjon henkilöille saa esimerkiksi eräästä säätiöstä. Heillä on asiakkaina vaikeimpia autismikirjon henkilöitä. Erään kolmannen sektorin palveluntuottajan kuntoutus on henkilöille, jotka asuvat kotona tai ovat enemmän itsenäisiä. Se on pitkäjännitteistä elämän suunnittelua, mikä on kaikille hyvä asia. Hyviä kokemusta on autismikirjon henkilöille seuraavista palveluista esim. elämän järjestely, mikä tarkoittaa asumista ja työtä, sosiaalisten valmiuksien sekä ihmissuhteiden perussääntöjen opettaminen. Seksuaalineuvonta on täysin aliedustettu palvelumuoto ja se on usein erityisen problemaattinen asia, joka johtaa monenlaisiin inhimillisiin tragedioihin, mihin sivulliset joutuvat välillä osallisiksi. Seksuaalineuvonta, jossa opetetaan seksuaalisuuden perusasioiden, on sellainen palvelu, joka olisi tosi tärkeä autismikirjon henkilöille. Yleisperiaate on se, että koska tätä perusilmiötä ei voi muuttaa, meidän pitää yrittää rakentaa heille sellainen toimintaympäristö, jossa heidän stressitasonsa pysyy mahdollisimman matalana. Silloin, kun voi hyvin, ihminen pystyy antamaan panoksensa tähän yhteiskuntaan. Usein nämä interventiot ovat muualla kuin lääketieteessä. Ne tärkeimmät interventiot ovat sosiaalihuollon piirissä ja lääketiede on välillä mukana niissä. Pääasiassa autismikirjon henkilöiden elämän rakentaminen on muun yhteiskunnan tehtävä.” (N3, terveydenhuolto)*

Pohjois-Suomessa on käytössä tele-psykiatriaa ja etäyhteyksiä, joista on hyviä kokemuksia. Kuntoutusta tehdään monesti yhteistyössä työ- ja opiskeluelämään liittyen, jolloin voidaan hyödyntää ja vahvistaa olemassa olevia verkostoja.

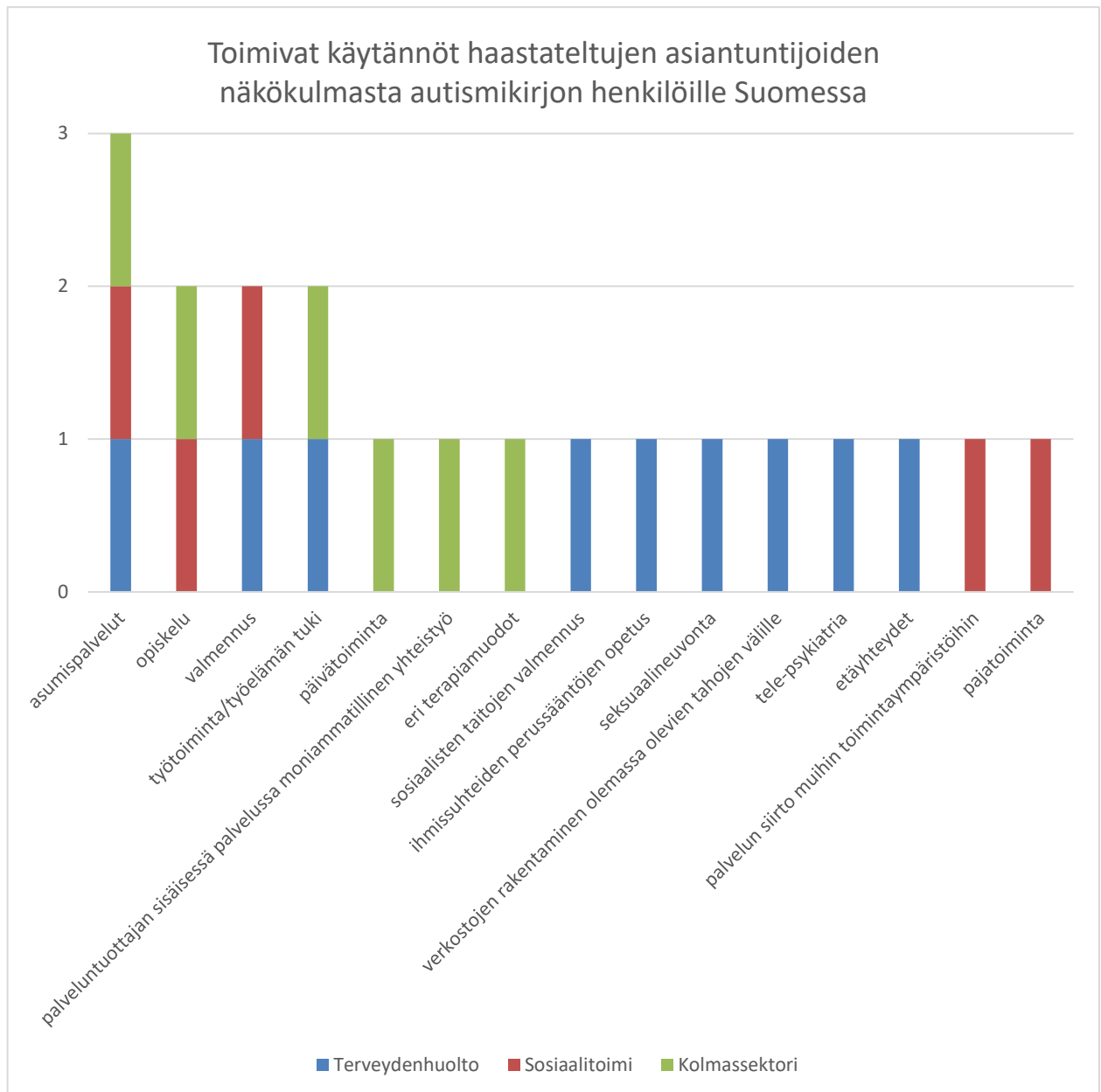
*”Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä tavallisten psykiatrinen palveluiden piiristä saa hyviä palveluja autismikirjon henkilöille, mutta niitä joutuu odottamaan eikä tarkkaa jonotusaikaa aina tiedä. Jotkut kaupungin mielenterveyspalvelujen piirissä olevat ovat saaneet hyvin Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta. Kuntoutukseen vaikuttavat etäisyydet ja kuntakohtaiset erot. Pohjoisessa on paljon käytössä tele-psykiatriaa ja etäyhteyksiä. Palveluita joutuu paljon selvittämään, odottamaan ja jonottamaan, vaikka niitä on. Tämä on harmillista, koska kun diagnoosi ja suunnitelma ovat tuoreita, olisi hyvä päästä viemään asiaa eteenpäin. Monesti hoidon ja kuntoutuksen kautta kytköksiä opiskelu- ja työelämään pystytään vahvistamaan ja pitämään yksilöitä kiinni opiskelu sekä työssä, siinä saadaan veronmaksajia Suomelle. Kaupungilla on autismikirjon potilaita alueellisissa ryhmissä, joissa järjestetään työtoimintaa, joka on sosiaalipuolen alaisuudessa. Tähän hoitoon on voitu linkittää myös sosiaaliohjaaja, joka tekee kotikäyntejä.*

*Tällainen toimintamuoto puuttuu poliklinikalta tai siihen ei ole resursseja. Kirjavuutta on myös poliklinikan sisällä, kun jokaisella erikoislääkärillä on vähän oma näkökulma, jota painottaa.” (N2, terveydenhuolto)*

Tutkimustulosten mukaan sosiaalitoimen näkökulmasta Suomen toimivia käytäntöjä kuntoukseen liittyen autismikirjon henkilöille on esimerkiksi päivätoiminta, valmennus, pajatoiminta ja tuettu työllistyminen. Niiden toteutuksessa huomioidaan autismikirjon henkilöiden erityispiirteet niin hyvin kuin on mahdollista, koska skaala on laaja.

*”Sosiaalitoimi järjestää autismikirjon henkilöille kuntoutuksena päivätoimintaa, valmennusta, pajatoimintaa, yksilövalmennusta, työtoimintaa ja tuettua työllistymistä. Näissä on olennaista huomioida autismikirjon erityispiirteet valmennuksen osalta, jotta tuloksia voisi syntyä. Toisaalta henkilöiden kirjo on laaja ja toisilla on kapasiteettia enemmän kuin toisilla, joten kaikkia on haastava ottaa huomioon yksilöllisesti.” (N1, sosiaalitoimi)*

Tutkimustulosten yhteenvedona voi sanoa, että kaikki toimialat löysivät paljon hyvää Suomen nykyisistä käytännöistä autismikirjon henkilöille. Seuraavassa on (kuvio 4. Toimivat käytännöt haastateltujen asiantuntijoiden näkökulmasta autismikirjon henkilöille Suomessa), johon on koottu yhteenvedona kaikki keskeisimmät asiantuntijoiden mainitsemat hyvät palvelut autismikirjon henkilöille Suomessa. Kuvion 4. vastaukset on eritelty toimialoittain. Kaikkien toimialojen näkökulmasta hyviä käytäntöjä autismikirjon henkilöille ovat asumispalvelut. Opiskelun tuki koetaan hyväksi sosiaalitoimen ja kolmannen sektorin mielestä. Yleisesti ottaen valmennus on hyvä toimintamuoto sosiaalitoimen ja terveydenhuollon näkökulmasta. Työelämän tuki koetaan hyväksi tueksi terveydenhuollon ja kolmannen sektorin osalta. Lisäksi mainittiin yhteensä 15 erilaista hyvää toimintamuotoa autismikirjon henkilöille, joista 11 oli yksittäisen toimialan mainitsemia. Osassa niistä saattaa olla samanlaisia sisältöjä, mutta toimialat käyttävät niistä eri nimityksiä. Kuvion 4. perusteella voi sanoa, että asiantuntijat tietävät paljon siitä, millaiset palvelut ovat hyviä ja tarkoituksen mukaisia autismikirjon henkilöille. Lisäksi mielenkiintoista on huomata myös se, että eri toimialojen ammattilaiset ovat yksimielisiä osan palveluiden sopivuudesta kohderyhmälle. Näitä hyviä palveluja kehittämällä suomalainen yhteiskunta voisi tarjota autismikirjon henkilöille yhä paremman elinympäristön.



Kuvio 4. Toimivat käytännöt haastateltujen asiantuntijoiden näkökulmasta autismikirjon henkilöille Suomessa

## 7 LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen luotettavuuteen ja toistettavuuteen vaikuttavat monet eri asiat, joista ensimmäisenä tarkastelen tutkimusotosta. Tutkimukseen haastateltiin lopulta 11:sta henkilöstä, sillä osa tutkimusotannan harkinnanvaraiseen otokseen pyydytyistä henkilöistä ei vastannut haastattelupyyntöihin. Tämä oli harmillista, koska laajempi otos olisi tehnyt tutkimuksesta vieläkin monipuolisemman ja kattavamman. Kuitenkin haastatelluilla asiantuntijoilla oli niin runsaasti tietoa tutkimusaiheesta, että aineistosta tuli kattava haastattelujen lukumäärästään huolimatta. Harkinnanvaraisen otannan haasteet ovat juuri siinä, miten saada otannasta mahdollisimman monipuolinen ja luotettava. Kaikista neljästä toimialasta saatiin asiantuntijoita osallistumaan tutkimukseen. Toisaalta tämän tutkimuksen aihepiiriin liittyen jossain päin Suomen on vain yksittäisiä asiantuntijoita, joilla on riittävää asiantuntemusta vastata autismikirjon henkilöitä koskeviin kysymyksiin. Jo siitäkin syystä tässä tutkimuksessa päädyttiin käyttämään harkinnanvaraista otantaa ja suojelemaan haastateltujen asiantuntijoiden anonymiteettiä. Voidaan jopa puhua niin sanotusta eliittiotannasta, joka perustuu siihen, että otantaan valitaan ne henkilöt, joilta uskotaan saatavan paras mahdollinen asiantuntemus tutkittavaan ilmiöön liittyen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 88.) Tätä menetelmää hyödynnettiin tutkimusotannan rajauksessa ja se palveli tutkimusta hyvin. Toki aina voisi olla vielä kattavampi aineisto, mutta laajemmassa aineistossa on myös omat haasteensa.

Toisena tarkastelen tutkimuseettisiä ratkaisuja, jotka huomioin tutkimuksessa siten, että haastattelujen tuloksia ilmaistiin riittävän yleisellä tasolla. Tämän vuoksi jätän mainitsematta haastateltujen asiantuntijoiden sukupuoli ja iät, koska ne eivät olleet tutkimuksen kannalta olennaista tietoa, eikä niihin liittyviä asioita analysoitu tutkimuksessa. Tämän ja tutkittavien anonymiteetin säilyttämisen vuoksi haastatelluista henkilöistä kerrotaan vain heidän toimialansa haastattelusitaattien yhteydessä. Tällöin vastauksia ei voi yhdistää yksittäiseen henkilöön. Pohdin pitkään sitä, miten ilmaista tutkimuseettisesti terveydenhuollon vastauksia esimerkiksi, minkä sairaanhoitopiiriin kukin vastaus on. Tein pohdintaa, koska mahdolliset negatiiviset vastaukset voisivat luoda epäedullisen kuvan kyseisestä sairaanhoitopiiristä, eikä tutkimuksen tarkoitus ollut mustamaalata mitään tahoa. Toisaalta, jos sairaanhoitopiirien nimiä ei voi käyttää, on mahdotonta vertailla eri sairaanhoitopiirien tarjoamia palveluita autismikirjon henkilöille. Lisäksi pohdin yhtenä mahdolli-



sena kompromissina sitä, että aineistossa ilmaistaisiin vain maantieteellisesti eri terveydenhuollon haastateltavien näkökulmat. Tällöin muutaman sairaanhoitopiirin vastauksia voisi niputtaa yhteen ja anonymiteetti säilyisi paremmin. Lopulta päädyin kuitenkin käyttämään sairaanhoitopiirien nimiä, koska jokaiseen sairaanhoitopiiriin kuuluu useampia sairaaloita ja ammattilaisia eli haastateltujen anonymiteetti säilyy, mutta hedelmällinen vertailu eri sairaanhoitopiirien välillä mahdollistuu. Lisäksi hyödynsin Etelä-, Keski-, ja Pohjois-Suomi jaottelua, koska se mahdollisti alueellisten erojen ja yhtäläisyyksien havainnollistamisen. Viimeisintä jaottelua hyödynsin jopa toimialat ylittävissä yhteenvedoissa, koska se tuntui toimivalle ja tasa-arvoiselle ratkaisulle.

Kolmanneksi tarkastelen käymääni eettistä pohdintaa ammattinimikkeiden käytön suhteen. Osa haastatelluista asiantuntijoista korosti joidenkin ammattilaisten rooleja ja näkemyksiä sekä vaikutusmahdollisuuksia tai mahdolltomuuksia vastauksissaan. Pohdin, onko eettistä käyttää ammattinimikettä ja sairaanhoitopiiriä aineistossa, koska pienellä paikkakunnalla tällaisia henkilöitä voi olla vain yksi. Näissä tapauksissa haastatellun anonymiteetti murtuisi. (Nikander ym. (toim.), 2017, 419–420.) Toisaalta tutkimuksen kannalta hyvien hoitokäytänteiden ja moniammatillisen yhteistyön näkökulmasta olisi mielenkiintoista tietää, millaisia rooleja ja vaikutusmahdollisuuksia eri ammattiryhmien edustajilla on omalla toimialallaan. Tällöin tutkimustulokset voisivat herättää tervettä keskustelua asiantuntijoiden kesken ja mahdollistaa kehittymisen yhä parempaan suuntaan. Lopulta kuitenkin totesin, että ammattinimikkeet eivät ole tämän tutkimuksen kannalta niin olennaisia, että niitä kannattaisi korostaa tutkimuksessa. Näin ollen puhun tutkimuksessa vain toimialoista ja niiden välisestä tai sisäisestä moniammatillisesta yhteistyöstä.

Neljänneksi pohdin ylipäätään aineiston luotettavuutta. Jouduin käyttämään aineiston ke-ruussa erilaisia menetelmiä, koska teknologia ei aina toiminut. Tämä asetti haastattelut toisaalta eriarvoisiin asemiin, mutta toisaalta jokainen haastattelu oli ainutlaatuinen tilanne. Joka tapauksessa kaikki haastattelut nauhoitettiin, jotta itse haastattelutilanteessa oli mahdollista keskittyä vain haastatteluun eikä esimerkiksi muistiinpanojen kirjoittamiseen. Nauhoituksiin liittyen on mahdollista, että haastattelija teki erilaisia tulkintoja haastateltavasta sen perusteella, oliko hänen mahdollista nähdä haastateltavan kehonkieltä haastattelun aikana tai litterointivaiheessa. Nämä erot johtuivat siitä, että vain osasta haastatteluista saatiin äänen lisäksi videokuvaa teknologisista haasteista johtuvista syistä. Litterointiin liittyy sellainen haaste, että se on tutkijan tekemien valintojen lopputulos, eikä

se vastaa koskaan täysin alkuperäistä keskustelua. Tämän vuoksi on tärkeä liittää laadullisen tutkimuksen osaksi sitaatteja haastateltujen sanomisista, koska niiden perusteella lukija voi tehdä omia havaintoja ja jatkopäätelmiä asioista. (Ruusuvuori ym., (toim.) 2010, 432–434.) Tämän vuoksi käytin tutkimustuloksissani runsaasti sitaatteja havainnollistamassa haastateltujen asiantuntijoiden näkemyksiä.

Viidenneksi tarkastelin aineiston rajausta. Siihen liittyen pohdin aineiston osiota elämän siirtymävaiheista. Niistä saatiin tutkimuksen haastatteluilla vähemmän aineistoa kuin muista aiheista, mutta saatu tieto on olennaista tutkimuksen kannalta. Näin ollen päätin hyödyntää sitäkin osiota aineistosta tutkimuksessani, vaikka aineistoa oli siitä aiheesta vähemmän kuin esimerkiksi moniammatillisesta yhteistyöstä. Tutkittavaa aihetta lähestyttiin autismitutkimuksen henkilön elämän eri siirtymävaiheiden näkökulmasta, minkä vuoksi tutkimuksen kasassa pitäminen oli välillä haastavaa, koska elämä on niin laaja kokonaisuus, jota voidaan tarkastella eri näkökulmista. Tämän vuoksi piti tehdä aineiston osalta selviä rajauksia, jotta kokonaisuus pysyi järkevänä kokonaisuutena.

Lopuksi pohdin vielä aineiston analyysin ja tutkimustulosten luotettavuutta sekä toistettavuutta. Aineiston analyysi oli pitkä prosessi, koska hyödynsin erilaisia analyysimenetelmiä. Tämä tarjosi analysoinnille vahvempaa luotettavuutta, kun eri menetelmien heikkouksia voitiin kompensoida toisilla menetelmillä. Tutkimustulokset muodostuivat pitkällisen tutkimusprosessin lopputuloksena ja niissä on hyödynnetty monipuolisesti aiempia tutkimuksia, aineistoa ja erilaisia tutkimusmenetelmiä. Toisaalta tutkimusotos olisi voinut olla laajempi, mutta tällaisenaankin se tarjoaa tietoa autismitutkimuksesta Suomessa, mitä on tutkittu kohtalaisen vähän erityisesti aikuisten osalta. Näin ollen tutkimustuloksilla on yhteiskunnallista merkitystä. Tutkimuksella on myös hyvä toistettavuus, koska on todennäköistä, että jos joku muu haastattelisi 11:sta autismitutkimuksen henkilöistä tietävää tai heidän kanssaan työskentelevää asiantuntijaa, vastaukset olisivat samankaltaisia tutkimustulosteni kanssa.

## 8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa pohdin tutkimustuloksistani tehtyä yhteenvetoa eli niin sanottuja päätuloksia ja mahdollisuuksia jatkotutkimuksiin samaan aihepiiriin liittyen. Pohdin tutkimustulosten teemoja ja arvioin niiden yhteyksiä toisiinsa. Kuvaan ensin tutkimukseni päätuloksia teemoittain. Sen jälkeen kuvaan niihin liittyviä mahdollisia jatkotutkimusaiheita ja vielä selvittämättä jääneitä asioita.

### 8.1 Tutkimuksen päätulokset

Tämän tutkimuksen päätulokset osoittavat, että autismikirjon henkilöitä tuetaan elämän siirtymävaiheissa eri tavoin pääasiassa sosiaalitoimen ja kolmannen sektorin toimesta. Tähän vaikuttavat Suomen alueelliset erot palveluiden tarjonnassa ja saatavuudessa sekä palveluiden vaihtelevat nimitykset. Tutkimustulosteni mukaan asiantuntijat pitivät olennaisena autismikirjon henkilöiden tuen tarpeiden yksilöllisyyttä ja palveluiden mukauttamista heidän tarpeisiinsa, vaikkei tähän aina olisi ollut riittäviä resursseja, sen tarve tiedostettiin eri toimialoilla. Näin ollen oli mahdotonta nimetä yhtä yksittäistä palvelua, joka olisi kaikille autismikirjon henkilöille hyvä tukitoimi elämän siirtymävaiheissa. Tutkimuotoina oli eniten tarjolla erilaisia valmennusmuotoja kuten opiskelu-, työ- ja ennaltaehkäisevää valmennusta (kuvio 1.).

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että autismikirjon henkilöitä tuetaan jonkin verran elämän siirtymävaiheissa, mutta asia kaipaavaa vielä huomattavasti kehittämistä ja alueellisten erojen tasoittamista. Tutkimustulosten mukaan eri alojen ammattilaiset kaipaavat lisää tietoa ja koulutusta autismikirjosta, jotta he osaisivat huomioida heidän tarpeensa paremmin. Lisäksi yksittäisten asiantuntijoiden ammattitaidolla ja kiinnostuksella tätä asiakasryhmää kohtaa on suuri vaikutus siihen, miten heitä kohdellaan. Toisaalta tämä voi jopa lisätä alueellista eri arvoisuutta autismikirjon henkilöiden palveluissa. Kuitenkaan ei ole ihme, että osa autismikirjon henkilöistä pääsee elämänsä siirtymävaiheiden läpi ilman diagnoosia, koska tietotaito autismikirjosta on vaihtelevaa eri toimialojen ammattilaisten kesken. Toisaalta se voi myös kertoa autismikirjon henkilöiden hyvistä selviytymisstrategioista, jos he ovat selvinneet elämän siirtymävaiheiden läpi ilman diag-

noosia tai sen kanssa. Positiivista on se, että siirtymävaiheiden tukeen ja varhaiseen tunnistamiseen on pyritty puuttumaan tiedostamalla ongelma ja esimerkiksi kehittämällä neuvoloiden seulontamenetelmiä (Moilanen ym. 2012, 1453).

Toinen tutkimuksen päätulos liittyy moniammatillisen yhteistyön toimivuuteen tai toimimattomuuteen, joka vaikuttaa siihen miten hyvin toimialojen käytännöt vastaavat autis-mikirjon henkilöiden tuen tarpeisiin. Asiantuntijat kuvasivat moniammatillista yhteis-työtä toimialojen näkökulmista, jolloin ihmisten välinen vuorovaikutus, kommunikointi ja asioista sopiminen nousivat esille merkittävinä asioina. Osa käytännöistä on mainittu toimivina, että kehittämiskohteina (taulukko 1.). Tämä kertoo siitä, että kyseinen käytäntö on toimimattomana kehittämiskohde, mutta toimiessaan moniammatillista yhteistyötä edistävä tekijä. Nämä moniammatilliseen yhteistyöhön liittyvät asiat eivät koske ainoas-taan autismikirjon henkilöiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia vaan ylipäätään mo-niammatillista yhteistyötä. Esimerkiksi tiedon jakaminen ja saaminen nähtiin keskeisenä asiana yhteistyön kannalta. Tutkimustulosten mukaan eri ammattilaisten välisen viestin-nän koettiin vaikuttavan jopa taloudellisiin kysymyksiin ja päätöksentekoon, jotka nou-sivat haasteina esille henkilökunnan vaihtuvuuden ja alueellisten erojen lisäksi. Tässäkin osiossa korostui näkemys yhteisen hoitoketjun puuttumisesta autismikirjon aikuisille Suomessa, mikä selittää osaltaan moniammatillisen yhteistyön haasteista ja alueellisia eroja toimintatavoissa, koska yhteistä kansallista sopimusta ei ole. Näidenkin tutkimus-tulosten perusteella kansallinen hoitoketju autismikirjon aikuisille voisi parantaa huom-atavasti heidän saamiaan palveluita ja hoitoa Suomessa. Lisäksi se olisi konkreettinen vä-line moniammatillisen yhteistyön kehittämiseen, koska siinä jokaiselle toimijalle määri-teltäisiin oma rooli ja työnkuva, joka olisi kaikkien yhteistyökumppanien tiedossa.

Päätulokseksi voidaan luokitella myös se, että virallisen kansallisen hoitoketjun puuttu-minen vaikuttaa myös autismikirjon henkilöiden diagnosointiin ja kuntoutukseen Suo-messa. Koska tutkimustulosten mukaan ammattilaisilla on erilaisia käsityksiä heidän roo-leistaan ja vastuistaan diagnosointi- ja kuntoutusprosesseissa. Näissä on myös huomatta-via alueellisia eroja ympäri Suomea. Kokonaisuudessaan terveydenhuolto kokee diagno-soinnin omaksi vastuualueekseen ja muut toimialat ovat asiasta samaa mieltä. Terveyden-huollon sisällä on kuitenkin epäselvyyttä, mikä on perusterveydenhuollon ja erikoissai-raanhoidon vastuiden raja-alue. Esimerkiksi mitä perustutkimuksia pitäisi olla tehty jo pe-rusterveydenhuollossa, ja vielä harmaampi alue on yksityisen ja julkisen puolen työnjako.

Toisaalta pitäisi olla yhteinen linja myös siinä, että suuret mielenterveysongelmat ja päihderiippuvuudet yms. hoidetaan ensin pois ennen autismikirjon diagnosointiprosessia, koska ne vääristävät ja häiritsevät tuloksia. Joillain paikkakunnilla on tehty alueellisia sopimuksia asioista, mutta tutkimustulosten perusteella eri toimijoilla voi olla erilaiset käsityksen yhteisistä sopimuksista. Näin ollen yhteinen virallinen hoitoketju voisi helpottaa tätäkin asiaa.

Autismikirjon henkilöiden kuntoutukseen pätevät tutkimustulosten perusteella samat asiat kuin diagnosointiin. Kuntoutuksen osalta on kuitenkin hiukan selkeämpää, mikä kunkin toimialan rooli on. Terveystieteiden tutkimus tekee kuntoutussuunnitelman ja valvoo sen käynnistymistä. He suosittelevat erilaisia kuntoutusmuotoja, joita toteuttavat pääsääntöisesti kolmannen sektorin palveluntuottajat. Terveystieteiden tutkimus valvoo optimaalisessa tilanteessa kuntoutussuunnitelman täytäntöönpanoa ja voi tehdä moniammatillista yhteistyötä, jonka toteutumisen väline kuntoutussuunnitelma on. Kela rahoittaa ja tarjoaa kuntoutusta, jos asiakas täyttää sen vaatimat kriteerit. Sosiaalitoimi tukee erityisesti kehitysvammahuollon piirissä olevien henkilöiden kuntoutusta ja sen seurantaakin sekä suunnittelua.

Tutkimustulosten perusteella voi sanoa, että Suomessa on olemassa hyviä käytäntöjä autismikirjon henkilöille, koska ammattilaiset kykenivät mainitsemaan yhteensä 15 erilaista hyvää käytäntöä (kuva 4.). Haasteena hyviin käytäntöihin liittyen on niiden eriarvoinen toteutuminen, koska niin moni erilainen asia esimerkiksi fyysiset etäisyydet, alueelliset erot, taloudellinen tilanne, resurssit, kaupunkien kokeilut ja tuuri vaikuttaa siihen, kuka niiden pariin pääsee. Tutkimuksen johtopäätöksenä voi sanoa, että moni tutkimustuloksesta oli sellaisia, että asiat ovat jo olleet asiantuntijoiden ja alan parissa toimivien ammattilaisten tiedossa, mutta niille ei ole tehty mitään tai niistä ei vain ole tehty virallista tutkimusta. Näin ollen oli merkittävää, että tämä tutkimus tehtiin. Positiivista oli kuitenkin se, että Suomessa on paljon hyviä käytäntöjä autismikirjon henkilöille, vaikka haasteita onkin riittävästi.

## 8.2 Jatkotutkimusmahdollisuudet

Tutkimukseni haastatteluaineisto oli osa ASDEU-projektin Suomessa toteutettua osiota. Jatkotutkimuksien näkökulmasta, tutkimusta on mahdollista täydentää myöhemmin muulla projektiin liittyen kerätyllä aineistolla. Tämä tutkimus antoi kuvaa Suomessa vähän tutkitusta aiheesta eli autismikirjon henkilöiden tuen tarpeista, diagnosointi- ja kuntoutusprosesseista ja niihin liittyvästä moniammatillisesta yhteistyöstä. Se ei ratkaissut kaikkia kysymyksiä, eikä haastatteluihin mahtunut osallisiksi jokaista alan asiantuntijaa. Tämä tutkimus oli kuitenkin hyvä alku, jonka tietojen pohjalta on mahdollista jatkaa seuraavia tutkimuksia

Oli mielenkiintoista huomata, kuinka osa haastatelluista asiantuntijoista tiesi haastatteluaiheesta vain hyvin kapea-alaisesti ja kieltäytyi ottamasta kantaa mihinkään, mikä ei kuulunut omalle tiukasti rajatulle vastuualueelleen. Toki heillä saattoi olla velvoitteita, jotka kielsivät ottamasta kantaa muiden ammattilaisten vastuualuille kuuluvista aiheista. Toki löytyi myös päinvastaisia asiantuntijoita, jotka ammensivat kaiken osaamisensa haastattelutilanteessa tutkijalle. Näissä haastattelutilanteissa pohdin paljon tutkijan roolia ja asenteiden vaikutusta tutkimuksen tekemiseen. Haastatteluissa ilmeni uusia tutkimuskohteita, kun haastatellut vastasivat kysymyksiin niin laveasti, että tietoa tuli muistakin aiheista kuin haastattelun teemoista. Nämä uudet tiedot herättivät lisäkysymyksiä ja ajatuksia siitä, miten aihetta voisi tutkia vielä lisää eri näkökulmista. (Jakobsson & Åkerström 2012, 728–730.) Tutkimusprosessin myötä heräsi paljon uusia tutkimuskysymyksiä, jotka kaipaavat ratkaisua ja tarjoavat uusia mahdollisuuksia aiheen tutkimiseen. Olisi esimerkiksi mielenkiintoista verrata Suomen tuloksia jonkun toisen ASDEU-projektiin osallistuneen maan tuloksiin, – esimerkiksi mitä eroja ja yhtäläisyyksiä tuloksista löytyisi.

Toisaalta olisi mielenkiintoista tehdä tämän tutkimuksen kanssa samanlainen tutkimus samasta aiheesta ja samoilla teemoilla, mutta haastatteleamalla autismikirjon henkilöitä ja heidän läheisiään. Olisi mielenkiintoista saada tietää, miten he itse näkevät moniammatillisen yhteistyön ja heille tarjotut palvelut sekä niiden toimivuuden tai toimimattomuuden. Lisäksi tämän tutkimuksen tutkimustulosten myötä olisi mielenkiintoista tutkia lisää eri ammattilaisten mahdollisuuksia autismikirjon henkilöiden palvelujen kehittämiseen, koska siihen liittyen ammatillisilla oli motivaatiota, vaikka aikaa, rahaa tai resursseja ei välttämättä aina ollut riittävästi. Mielenkiintoista olisi tutkia autismikirjon henkilöiden

tilannetta sen jälkeen, kun sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos on tapahtunut, koska uskon, että sillä tulee olemaan ainakin jonkinlainen vaikutus asiaan. Lisäksi monet asiantuntijat mainitsivat uudistuksen haastattelutilanteissa, joten heillä olisi varmasti myös sanottavaa siihen liittyen.

Lisäksi moni asiantuntija mainitsi haasteena virallisen hoitoketjun puuttumisen, joten olisi mielenkiintoista tutkia, ovatko he tehneet asian hyväksi jotain haastattelujen jälkeen. Toisaalta olisi kiinnostavaa tutkia vielä tarkemmin, miten autismikirjon henkilöitä tuetaan elämän eri siirtymävaiheissa ja miten hyvin ammattilaisten tiedostavat asian. Tässä tutkimuksessa siirtymävaiheita käsiteltiin kohtalaisen yleisellä tasolla. Tätä asiaa olisi mielenkiintoista tutkia niin autismikirjon henkilöiden itsensä kuin heidän lähipiirinsäkin näkökulmista. Mielenkiintoista olisi saada näkökulmaa aiheeseen myös eri asiantuntijoilta, jotka toimivat autismikirjon henkilöiden kanssa siirtymävaiheissa tai toimivat henkilöiden kanssa, joilla huomaavat olevan autismikirjon piirteitä, vaikka virallista diagnoosia ei ole. Koska diagnoosin muutos on uusi asia autismikirjoon liittyen, olisi mielenkiintoista tutkia, onko sillä vaikutusta autismikirjon henkilöille tarjottuun tukeen, diagnosiprosessiin tai kuntoukseen. Muutos on herättänyt enakkoon runsaasti keskustelua autismikirjon henkilöiden ja heidän kanssaan toimivien henkilöiden keskuudessa. Autismikirjo on ylipäättään hyvin mielenkiintoinen ja monitahoinen tutkimusaihe, mistä voisi tehdä runsaasti erilaisia jatkotutkimuksia.

Autismikirjon henkilöihin liittyvät tutkimukset ovat merkityksellisiä yksilöiden ja heidän läheistensä näkökulmista, koska niiden avulla he voivat saada yhä paremmin heille sopivia palveluita. Yhteiskunnan näkökulmasta autismikirjoa on tärkeä tutkia, koska sitä kautta on mahdollista vaikuttaa asioiden kehittämiseen laajemmin yhteiskunnan tasolla ja kansantaloudellisesta näkökulmasta. Kun yhteiskunta osaa tarjota riittävää ja oikeanlaista tukea sen jäsenille, he voivat antaa oman panoksensa yhteiskunnan hyväksi. Jotta oikeanlaista tukea voidaan tarjota, sitä varten täytyy kartoittaa asiakkaiden tarpeet ja nykyiset palvelut. Tämän jälkeen on helpompi lähteä kehittämään esimerkiksi autismikirjon henkilöille tarjottua tukea, diagnosointia, kuntoutusta ja palveluita yhä toimivammaksi ja laadukkaammaksi. Tämän yhteiskunnallisen tavoitteen tukemisessa tutkimuksellani on oma tärkeä paikkansa.

## LÄHTEET

- Aaltonen, K. (2011). *Nuorten hyvinvointi ja monialainen yhteistyö*. Helsinki: Tietosanomaa.
- Alanko, T., Karhula, M., Piirainen, A., Kröger, T. & Nikander, R. (2017). *Kuntoutuksen osallistaminen tavoitteidenasettamisprosessiin ja tavoitteiden saavuttamiseen, loppuraportti*. Helsinki: Kela.
- Alijoki, A. (2006). *Eriyistä tukea tarvitsevien lasten polut esiopetuksesta alkuopetukseen – tukitoimet ja suoriutuminen, väitöskirja*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Appelqvist-Schmidlechner, K., Lämsä R., & Tuulio-Henriksson, A., (2017). *Oman väylän kulkijat, Kelan neuropsykiatrisen kuntoutuksen aloittaneiden nuorten aikuisten psykososiaalinen hyvinvointi*. Helsinki: Kela.
- Asplund, A., Heikkola, K. & Meriläinen, H-K. (2017). *Autismikirjon lapsiperheiden ja palveluiden kohtaaminen Kymenlaaksossa, opinnäytetyö*. XAMK Ammattikorkeakoulu.
- Ayres, J.A. (2008). *Aistimusten aallokossa Sensorisen integraation häiriö ja terapia*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Bergström, G. & Boréus, K. (2005). *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig textanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Case-Smith J., Weaver L.L. & A Fristad M.A. (29.1.2014). *A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders*. Sage, The National Autistic Society. Luettu 29.6.2017. <http://aut.sagepub.com/content/early/2014/01/29/1362361313517762>
- Coffey & Atkinson (1996). *Making Sense of Qualitative Data. Complementary Research Data*.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Eronen, A., Hakkarainen, T. & Londén, P. ym. *Järjestöbarometri 2013*. Helsinki: SOSTE suomen sosiaali ja terveys, 2013. Luettu 15.7.2017 [http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri\\_2013.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/jarjestobarometri_2013.pdf).
- Haataja, L. (2014). *Lapsen normaali neurologinen kehitys ja tutkimus*. Teoksessa Haataja, L., Pihko, H. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 21.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P., (2012). *Tutki ja kirjoita*. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.



- Howlin, P. & Moss, P. (toukokuu 2012). *Adult with Autism Spectrum Disorders*. The Canadian Journal of Psychiatry Vol 57, No 5. Luettu 5.12.2018. <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/070674371205700502>
- Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- Isoherranen, K. (2012). *Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä, väitöskirja*. Helsinki: Unigrafia.
- Jacobsson, K. & Åkerström, M. (2012). *Interviewees with an agenda: learning from a 'failed' interview*. Qualitative Research 13(6), 717–734.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. (1993/1998). *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Kerola, K., Kujanpää, S., & Timonen, T. (2009). *Autismin kirjo ja kuntoutus*. PS-kustannus Jyväskylä.
- Kieseppä, V. (2017). Autistisen kognition erityispiirteet ja taustamekanismit. Teoksessa Asunmaa, T., Huttunen, R. & Peltonen, J. (toim.), *Samalta viivalta 11* (95-117.) Bookwell oy Juva: PS-kustannus.
- Laatikainen, P. (2011). *Laaaja-alainen erityisopetus alaluokilla*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Leppämäki, S., Niemelä, A. (2014). *Minne Aspergerin oireyhtymä katosi?*. *Duodecim* 9/2014, 865–866. Luettu 16.11.2017. <http://duodecimlehti.fi/api/pdf/duo11635>
- Lämsä, R., Santalahti, P., Haravuori, H., Penttimikko, A., Tuulio-Henriksson, A., Huurre, T. & Marttunen, M. (2015). *Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa*. Helsinki: Kela.
- MacLure, Maggie. (2014). “Classification or Wonder? Coding as an Analytic Practice in Qualitative Research.” Teoksessa Rebecca Coleman & Jessica Ringrose (toim.), *Deleuze and Research Methodologies*. Edinburgh: Edinburgh University Press, 164–183.
- Mattila, M-L., (2013). *Autism spectrum disorders an epidemiological and clinical study, väitöskirja*. Oulun yliopisto. Tampere: Juvenes print.
- Metteri, A. (2012). *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö, väitöskirja*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1252. Tampere: Tampere University Press.
- Michael, C. (2016). Ikääntymisen vaikutukset autismin kirjon henkilöihin. Teoksessa Havukainen E. (toim.) *Autismin kirjo ja ikääntyminen käsikirja ammattihenkilöille*. (1-

- 19). Fran Oy, Vasa. *Ageing with Autism. A handbook for care and support professionals*. (2013). Printed by Rap Spiderweb.
- Miettinen, S., Sirkkola, M. & Rämö, S. (2016). *Sopeutumisvalmennuksen työnjako*. Helsinki: Kela.
- Moilanen, I., Mattila, M-L., Loukusa, S., Kielenen M. (2012). *Autismikirjon häiriö lapsilla ja nuorilla*. Duodecim 14/2012; 18: 1453–1462.
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa. Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Duodecim 2016; 217-232.
- Niemi, A-M. (2016). *Erityisiä koulutuspolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöistä peruskoulun jälkeen, väitöskirja*. Helsingin yliopisto: Unigrafia.
- Rapley, T. (2007). Interviews. Teoksessa Clive Seale, Giampietro Gabo, Jaber F. Gubrium & David Silverman: *Qualitative Research Practice*. London & Thousand Oaks: Sage, 15–33.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) (2010). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Salo, U-M. (2015). Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa Sanna Aaltonen ja Riitta Högbäck (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampere University Press & Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 164, 166–190.
- Sandberg, E. (2016) *ADHD perheessä – Opetus- sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus väitöskirja*. Helsingin yliopisto: Yliopistopaino Unigrafia, Helsinki.
- Sarlin, H-M. & Koivula, P. (2012). Opiskelun ja tuen järjestäminen käytännössä. Teoksessa Ikonen, O. & Krogerus, A. (toim.), *Ainutkertainen oppija: Erilaisuuden ymmärtäminen ja kohtaaminen (24–40)*. Vantaa: PS-Kustannus.
- Sirén, M. (2015). *Erityislapsen sosiaalinen integraatio huoltajan näkökulmasta*. Helsingin yliopisto.
- Sorsa, M. & Laijärvi, H. (2006). Äiti, kaksoisdiagnoosin selitysmallit ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Ritva Nätkin (toim.) *Pullo, pilleri ja perhe. Vanhemmuus ja päihdeongelmat*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 213–230.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.

Zickar, M. (2016). Qualitative Researchers, Heal (and Help) Thyself Too, *Industrial and Organizational Psychology*, 9(4), pp 716–760 December 2016.

Waris, P., Kulomäki, T. & Tani, P. (2011). *Aspergerin oireyhtymä tytöillä ja naisilla*. Duodecim 2011;127: 1571–1577.

Wodak, R. (2004). Critical discourse analysis. Teoksessa Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J.F., Silverman, D. (toim.) (2007). *Qualitative Research Practice*. London: Sage Publications Ltd, 185–201.

<http://www.asdeu.eu> Luettu 12.1.2017.

<http://www.autismiliitto.fi/autismikirjo> Luettu 10.10.2017.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> Luettu 5.1.2018.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Luettu 15.12.2017.

## **LIITTEET**

- Liite 1. Haastattelukysymykset, terveydenhuolto
- Liite 2. Haastattelukysymykset, sosiaalityö
- Liite 3. Haastattelukysymykset, kolmas sektori
- Liite 4. Haastattelukysymykset, Kansaneläkelaitos
- Liite 5. Taulukko 2. Tutkimukseen haastatellut asiantuntijat

## Liite 1. Haastattelukysymykset, terveydenhuolto

Alkusanat: Sopiihan, että nauhoitan haastattelun? Sopiiko, että haastatteluaineistoa on mahdollista käyttää myöhemmin myös muihin mahdollisiin tutkimustarkoituksiin? Sitten aloitamme haastattelun, johon liittyen olette saaneet ennakkoon teemat, joihin liittyen esitämme tarkempi kysymyksiä.

1. Pyritään löytämään parhaat moniammatilliset käytännöt aikuisten ASD-henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseksi, kuten lääkehoito ja lääkkeetön hoito, sosiaalipalvelut, asuminen ja vapaaehtoisten järjestämät palvelut.

2. Pyritään löytämään parhaat käytännöt autismikirjoon liittyvien muiden sairauksien (syömishäiriö, ahdistuneisuus, masennus, pakko-oireisuus, ADHD, haastava käyttäytyminen) hoitoon siten, ettei sairaalahoitoja tarvittaisi. (käsitellään mieluummin 3. kohdan jälkeen itse haastattelutilanteessa)

3. Pyritään löytämään parhaat menetelmät diagnosointiin ja diagnoosin jälkeiseen hoitoon silloin, kun ASD todetaan vasta aikuisuudessa.

- Mitä on sovittu hoitoketjuista autismikirjon aikuisten tutkimuksista, diagnostiikasta ja hoitomuodoista yksityisen ja julkisen puolen välillä?
- Mitä on sovittu diagnostiikasta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon(sis. mielenterveys), mukaan lukien psykiatrinen poliklinikka välillä? (Tekeekö perusterveydenhuolto jotain perustutkimuksia vai lähettääkö henkilöt suoraan erikoissairaanhoidon?)
- Onko sovittu jotain diagnostiikkaan liittyen mielenterveystoimistojen, yksityisen terveydenhuollon yksiköiden suhteen? (esimerkiksi käyttääkö erikoissairaanhoidon omaa diagnostisessa prosessissaan mielenterveys yksiköissä saatuja tutkimustuloksia)
- Miten hoitoketju toimii?
- Kuka tai ketkä vastaavat hoitoketjusta?
- Toimiiko yhteistyö hoitoketjussa mukana olevien tahojen välillä?
- Kehitetäänkö hoitoketjua, jos niin miten?
- Mitkä ovat keskeiset tahot, jotka lähettävät autismikirjon aikuisia tutkimuksiin ja hoitoon?
- Mitkä ovat keskeiset tahot, jotka lähettävät autismikirjon aikuisia tutkimuksiin ja hoitoon diagnoosin saamisen jälkeen?
- Millaista kuntoutusta on tarjolla, kun autismikirjon diagnoosi saadaan aikuisena?
- Tehdäänkö aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneille kuntoutussuunnitelma?
- Kuka koordinoi aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntoutusta?
- Onko aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kuntoutuksessa käytettävissä ostopalveluja? Jos vastaus on kyllä: Mistä palvelut ostetaan? Mikä taho vastaa kustannuksista? Kuka päättää kriteereistä palveluiden piiriin pääsemisessä?
- Millaisille palveluille on lisätarvetta aikuisena autismikirjon diagnoosin saaneiden kohdalla?
- Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän heikoin lenkki aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
- Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän toimivin osa aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?

2. Pyritään löytämään parhaat käytännöt autismikirjoon liittyvien muiden sairauksien (syömishäiriö, ahdistuneisuus, masennus, pakko-oireisuus, ADHD, haastava käyttäytyminen) hoitoon siten, ettei sairaalahoitoja tarvittaisi. (käsitellään mieluummin 3. kohdan jälkeen itse haastattelutilanteessa)

- Millaisia käytäntöjä on sovittu autismikirjoon liittyvien muiden sairauksien hoitoon liittyen?
- Miten ne toteutuvat käytännössä toimintayksikössänne?
- (Kuinka hyvin mielestänne autismikirjoon liittyviä liitännäissairauksia ja niiden hoitoa tunnetaan toimintayksikössänne?)

4. Pyritään löytämään parhaat käytännöt siirtymävaiheiden hoitoon, erityisesti kiinnittäen huomiota siirtymävaiheisiin lapsuudesta nuoruuteen ja aikuisuuteen, aikuisuudesta vanhuuteen (voimien ja taitojen heiketessä) sekä tilanteisiin, joissa lähihoitaja menetetään esimerkiksi hänen toimintakykynsä alentumisen tai kuoleman vuoksi.

5. Pyritään löytämään parhaat käytännöt ASD vanhusten hoitoon kiinnittäen erityistä huomiota heidän ikäistensä erityistarpeisiin.

- Oletteko kohdanneet/törmänneet ikääntyviin autismikirjon henkilöihin työssänne?
- Millaisia ikääntyviä autismikirjon henkilöitä olette mahdollisesti kohdanneet työssänne?
- Miten ikääntyvät autismikirjon henkilöt otetaan teillä huomioon hoidossa?
- Mitä hoitoa tarjotaan ikääntyville autismikirjon henkilöille yksikkönne sisällä entä avohoitona?
- Voisitteko antaa vinkkejä, mistä ylipäätään saa teidän kokemuksenne mukaan hyviä palveluja autismikirjon henkilöille?
- Mitkä voisivat sinusta olla Suomen parhaat käytännöt autismikirjon henkilöiden kannalta?
- Millaisista palveluista teillä on kokemuksia?
- Tulisiko teille vielä jotain mieleen, mitä haluaisitte sanoa?

Loppusanat: Kiitos, että osallistuitte haastatteluun ja lopuksi haluaisin vielä kysyä oletteko kiinnostuneita osallistumaan mahdollisiin myöhempisiin tutkimuksiin tähän aiheeseen liittyen ja osaisitteko suositella jotakuta toista henkilöä?

## Liite 2. Haastattelukysymykset, sosiaalitoimi

Alkusanat: Sopiihan, että nauhoitan haastattelun? Sopiiko, että haastatteluaineistoa on mahdollista käyttää myöhemmin myös muihin mahdollisiin tutkimustarkoituksiin? Sitten aloitamme haastattelun, johon liittyen olette saaneet ennakkoon teemat, joihin liittyen esitämme tarkempi kysymyksiä.

1. Pyritään löytämään parhaat moniammatilliset käytännöt aikuisten ASD-henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseksi, kuten lääkehoito ja lääkkeetön hoito, sosiaalipalvelut, asuminen ja vapaaehtoisten järjestämät palvelut.
2. Pyritään löytämään parhaat käytännöt autismikirjoon liittyvien muiden sairauksien hoitoon siten, ettei sairaalahoitoja tarvittaisi.
3. Pyritään löytämään parhaat menetelmät diagnosointiin ja diagnoosin jälkeiseen hoitoon silloin, kun autismikirjon häiriö todetaan vasta aikuisuudessa.
  - Kuinka hyvin aikuiset autismikirjon henkilöt ja heidän palvelutarpeensa tunnustetaan sosiaalitoimessa?
  - Miten palveluohjaus toimii aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
  - Mitä palveluita sosiaalitoimella on tarjottavana aikuisten autismikirjon henkilöiden sosiaaliseen kuntoutukseen?
  - Millaisille palveluille olisi lisätarvetta aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
  - Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän heikoin lenkki aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
  - Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän toimivin osa aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
4. Pyritään löytämään parhaat käytännöt siirtymävaiheiden hoitoon, erityisesti kiinnittäen huomiota siirtymävaiheisiin lapsuudesta nuoruuteen ja aikuisuuteen, aikuisuudesta vanhuuteen (voimien ja taitojen heiketessä) sekä tilanteisiin, joissa lähihoitaja menetetään esimerkiksi hänen toimintakykynsä alentumisen tai kuoleman vuoksi.
  - Miten palvelujärjestelmä tukee nähdäksenne autismikirjon henkilöitä elämänkaaren siirtymävaiheissa? (esim. koulusta opiskelemaan/itsenäiseen asumiseen, opinnoista työelämään, aikuisuudesta vanhuuteen (voimien ja taitojen heiketessä) sekä lähihoitajan kuoleman yhteydessä)
  - Millaisia linjauksia aikuisten autismikirjon henkilöiden tukemiseen liittyen on olemassa? (yleisesti)
  - Millaisia linjauksia aikuisten autismikirjon henkilöiden tukemiseen liittyen on olemassa teidän yksikössänne?
  - Millaista osaamista henkilökunnalla on autismikirjon aikuisten tuentatarpeiden tunnistamiseen?
  - Millaiselle osaamiselle olisi lisätarvetta autismikirjon aikuisiin liittyen?
5. Pyritään löytämään parhaat käytännöt ASD vanhusten hoitoon kiinnittäen erityistä huomiota heidän ikäistensä erityistarpeisiin.
  - Millaiset valmiudet organisaatiollanne on vastata ikääntyvien autismikirjon henkilöiden tuentatarpeisiin?

- Miten ikääntyvät autismikirjon henkilöt tunnistetaan palvelujärjestelmässä?
- Voisitteko antaa vinkkejä, mistä ylipäättään saa teidän kokemuksenne mukaan hyviä palveluja autismikirjon henkilöille?
- Mitkä voisivat sinusta olla Suomen parhaat käytännöt autismikirjon henkilöiden kannalta?
- Millaisista palveluista teillä on kokemuksia?
- Tulisiko teille vielä jotain mieleen, mitä haluaisitte sanoa?

Loppusanat: Kiitos, että osallistuitte haastatteluun ja lopuksi haluaisin vielä kysyä oletteko kiinnostuneita osallistumaan mahdollisiin myöhempisiin tutkimuksiin tähän aiheeseen liittyen ja osaisitteko suositella jotakuta toista henkilöä?



### Liite 3. Haastattelukysymykset, kolmas sektori

Alkusanat: Sopiihan, että nauhoitan haastattelun? Sopiiko, että haastatteluaineistoa on mahdollista käyttää myöhemmin myös muihin mahdollisiin tutkimustarkoituksiin? Sitten aloitamme haastattelun, johon liittyen olette saaneet ennakkoon teemat, joihin liittyen esitämme tarkempi kysymyksiä.

1. Pyritään löytämään parhaat moniammatilliset käytännöt aikuisten ASD-henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseksi, kuten lääkehoito ja lääkkeetön hoito, sosiaalipalvelut, asuminen ja vapaaehtoisten järjestämät palvelut.
  - Millaisia palveluja kyseinen toimija tarjoaa autismikirjon aikuisille? (nepsyvalmennus/työhönvalmennus, sopeutumisvalmennus, neuropsykologinen kuntoutus, erilaiset terapiat, asumispalvelut, työ- ja päivätoiminnanpalvelut, työllistymiseen liittyvät palvelut)
  - Minkä muotoisina palveluita tarjotaan autismikirjon aikuisille? (ryhmämuotoisena, yksilö)
  - Miten palveluja toteutetaan autismikirjon aikuisille?
  - Missä palveluja toteutetaan autismikirjon aikuisille?/Miten ne ovat saatavissa autismikirjon aikuisille?
  - Millainen henkilöstö toteuttaa palveluja autismikirjon aikuisille?
  - Kuka maksaa/rahoittaa palvelut autismikirjon aikuisille?
  - Miten pitkiä ovat palvelusopimukset autismikirjon aikuisille?
  - Miten yhteistyö sosiaali- ja terveystoimen kanssa toimii autismikirjon aikuisiin liittyen?
  - Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän heikoin lenkki aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
  - Mikä on mielestänne palvelujärjestelmän toimivin osa aikuisten autismikirjon henkilöiden kohdalla?
2. Pyritään löytämään parhaat käytännöt autismikirjoon liittyvien muiden sairauksien hoitoon siten, ettei sairaalahoitoja tarvittaisi.
3. Pyritään löytämään parhaat menetelmät diagnosointiin ja diagnoosin jälkeiseen hoitoon silloin, kun ASD todetaan vasta aikuisuudessa.
4. Pyritään löytämään parhaat käytännöt siirtymävaiheiden hoitoon, erityisesti kiinnittäen huomiota siirtymävaiheisiin lapsuudesta nuoruuteen ja aikuisuuteen, aikuisuudesta vanhuuteen (voimien ja taitojen heiketessä) sekä tilanteisiin, joissa lähihoitaja menetetään esimerkiksi hänen toimintakykynsä alentumisen tai kuoleman vuoksi.
5. Pyritään löytämään parhaat käytännöt ASD vanhusten hoitoon kiinnittäen erityistä huomiota heidän ikäistensä erityistarpeisiin.
  - Voisitteko antaa vinkkejä, mistä ylipäätään saa teidän kokemuksenne mukaan hyviä palveluja autismikirjon henkilöille?
  - Mitkä voisivat sinusta olla Suomen parhaat käytännöt autismikirjon henkilöiden kannalta?
  - Millaisista palveluista teillä on kokemuksia?
  - Tulisiko teille vielä jotain mieleen, mitä haluaisitte sanoa?

Loppusanat: Kiitos, että osallistuitte haastatteluun ja lopuksi haluaisin vielä kysyä oletteko kiinnostuneita osallistumaan mahdollisiin myöhempisiin tutkimuksiin tähän aiheeseen liittyen ja osaisitteko suositella jotakuta toista henkilöä?

#### Liite 4. Haastattelukysymykset, Kansaneläkelaitos

##### Tavoite:

Miten Kelan päätöksenteossa ja kuntoutuksen suunnittelussa tällä hetkellä huomioidaan autismikirjon henkilöt. Mitkä asiat vaikuttavat päätöksiin? Millaisia palveluita/kuntoutusta on Kelan kautta saavissa autismikirjon henkilöille sekä heidän läheisilleen? Miten autismikirjon henkilöiden tarvitsemat kuntoutus- ja muut palvelut on otettu huomioon sote-valmistelussa?

Alkusanat: Sopiihan, että nauhoitan haastattelun? Sopiiko, että haastatteluaineistoa on mahdollista käyttää myöhemmin myös muihin mahdollisiin tutkimustarkoituksiin? Sitten aloitamme haastattelun, johon liittyen olette saaneet ennakoon teemat, joihin liittyen esitämme tarkempi kysymyksiä.

1. Millaisia kansallisia ohjeita on olemassa liittyen autismikirjoon/autismi-adhd jne. neuropsykiatriselle sektorille?
  - Jos ohjeita on, mitä painotuksia niissä on? (diagnoosi, toimintakyky, joku muu)
2. Miten ohjeiden noudattamista valvotaan? (valvira)
3. Miten ylipäätään ryhmä, johon mm autismikirjon henkilöt kuuluvat, otetaan huomioon kansallisessa suunnittelussa? esim. sote-uudistuksen yhteydessä.
  - Vertaa Ruotsi, jossa on valmistettu kansalliset (hoito)ohjeet henkilöille, joilla on adhd, lievä kehityshäiriö ja/tai autismikirjo.
  - Onko Suomessa vastaavaa tai onko sellaista suunnitteilla?
4. Miten autismikirjo otetaan yleisesti huomioon Kelassa päätöksen teossa?
5. Miten autismikirjo otetaan huomioon Kelan linjauksissa?
6. Millaisia linjauksia on tehty tai ollaan valmistelemaan Kelassa, mitkä liittyvät autismikirjoon?
7. Miten Kelan linjaukset vaikuttavat poliittiseen päätöksentekoon tai päätöksiensä valmisteluun yms.?
8. Mitä kaikkea kuntoutusta Kela korvaa aikuisille ja ikääntyville, joilla on autismikirjon diagnoosi? (esimerkiksi toimintaterapiaa ikääntyvälle, jonka toimintakyky on murentumassa – entä muuta?)
9. Vaikuttaako korvausaktiivisuuteen mahdollisesti se, mitä muita sairauksia kyseisellä henkilöllä on?
10. Millaisia mahdollisuuksia autismikirjon henkilöillä, joilla on muitakin sairauksia, on saada psykoterapiaa? (esimerkiksi sosiaalisen ahdistuksen lisääntyessä)
11. Jos kommunikaatio-ongelmat lisääntyvät ikääntyessä, millaiset mahdollisuudet on saada puhe- ja kommunikaatioterapiaa?
12. Millaisia eroja on siinä, minkä verran yleensä tuetaan yksilömuotoista tai ryhmäterapiaa?
13. Miten päätetään kokopäiväisestä ja osa-aikaisesta työkyvyttömyyseläkkeestä?
14. Voisivatko mainita esimerkkejä, millaisissa tilanteissa elämäntilanne voi vaikuttaa työkyvyttömyyseläkkeeseen? (ne siirtymävaiheet).
  - Voisitteko antaa vinkkejä, mistä ylipäätään saa teidän kokemuksenne mukaan hyviä palveluja autismikirjon henkilöille?
  - Mitkä voisivat sinusta olla Suomen parhaat käytännöt autismikirjon henkilöiden kannalta?
  - Millaisista palveluista teillä on kokemuksia?
  - Tulisiko teille vielä jotain mieleen, mitä haluaisitte sanoa?

Loppusanat: Kiitos, että osallistuitte haastatteluun ja lopuksi haluaisin vielä kysyä oletteko kiinnostuneita osallistumaan mahdollisiin myöhempiin tutkimuksiin tähän aiheeseen liittyen ja osaisitteko suositella jotakuta toista henkilöä?

Liite 5. Taulukko 2. Tutkimukseen haastatellut asiantuntijat

Tutkimukseen haastatellut asiantuntijat	Toimialat
N1 (sis. 2 hlö)	Sosiaalitoimi
N2	Terveystieteiden tutkimuskeskus
N3	Terveystieteiden tutkimuskeskus
N4	Kansaneläkelaitos
N5	Terveystieteiden tutkimuskeskus
N6	Kolmas sektori
N7 (sis. 2 hlö)	Terveystieteiden tutkimuskeskus
N8	Kolmas sektori
N9	Kolmas sektori

Tässä taulukossa 2. on eritelty tutkimukseen haastatellut asiantuntijat ja heitä kuvaavat lyhenteet N1-N9 sekä heidän toimialansa. Lisäksi N1 ja N7 kuvaavat kumpikin kahden haastatellun asiantuntijan näkemyksiä, koska näissä haastattelutilanteissa oli paikalla kaksi saman toimialan asiantuntijaa, jotka vastasivat yhdessä haastattelukysymyksiin. Tämän vuoksi näiden henkilöiden vastauksia ei voida erottaa toisistaan. Aineisto on kerätty haastatteluilla, jotka pidettiin erikseen kullekin N1-N9 henkilöistä.